

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/114037>

Please be advised that this information was generated on 2018-07-08 and may be subject to change.

**DE BELASTING VAN
FAMILIELEDEN
VAN DEMENTERENDEN**

MIA DUIJNSTEE

DE BELASTING VAN FAMILIELEDEN VAN DEMENTERENDEN

Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotocopieën, opnamen, of enig andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers, en andere compilatie-werken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich schriftelijk tot de auteur te wenden.

DE BELASTING VAN FAMILIELEDEN VAN DEMENTERENDEN

**Een wetenschappelijke proeve op het gebied
van de Sociale Wetenschappen**

Proefschrift

**ter verkrijging van de graad van doctor aan
de Katholieke Universiteit Nijmegen
volgens besluit van het College van Decanen
in het openbaar te verdedigen op
donderdag 30 januari 1992
des namiddags te 3.30 uur**

door

**Maria Sophia Hermine Duijnstee
geboren op 26 mei 1952
te 's-Gravenhage**

Promotor:

Prof. dr. J.M.A. Munnichs

Copromotor:

Dr. A. Smaling, Universiteit voor Humanistiek Utrecht

As soon as Pooh Bear got home he went to the larder, and he stood on a chair, and took down a very large jar of honey from the top shelf. It had HUNNY written on it, but just to make sure, he took off the paper cover and looked at it and it looked just like honey. 'But you never can tell', said Pooh. 'I remember my uncle saying once that he had seen cheese just this colour'. So he put his tongue in, and took a large lick, 'Yes' he said, 'it is. No doubt about that. And honey I should say, right down to the bottom of the jar. Unless, of course', he said, 'somebody put cheese in at the bottom just for a joke. Perhaps I had better go a little further just in case.'

Quotation from Winnie-the-Pooh, written by A A Milne. Delightfully illustrated by E H Shepard (Edition The World of Pooh, 1970, p 66-67). Winnie-the-Pooh was first published on October, 14th, 1926 by Methuen & Co Ltd. Original edition reprinted 56 times. Loved by generations of children since Christopher Robin.

*Opgedragen aan mijn moeder Eugenie Boudier
en aan mijn grootmoeders Mia Russel en Hermine Kamerbeek*

Dankbetuiging	7
---------------	---

Aanleiding	9
------------	---

DEEL I ACHTERGRONDINFORMATIE

1 Dementie	13
-------------------	-----------

Inleiding

1.1 Oorzaken	13
1.2 Vóórkomen	16
1.3 Symptomen	17

Tot slot

2 De primaire verzorger	25
--------------------------------	-----------

Inleiding

2.1 Zorgaandeel	25
2.2 Zorgmotivatie	27
2.3 Zorgproblemen	29

Tot slot

DEEL II ONDERZOEKSTHEMA EN ONDERZOEKSOPZET

3 Onderzoeksthema	35
--------------------------	-----------

Inleiding

3.1 Het onderwerp van onderzoek	35
3.1.1 Aanleiding	35
3.1.2 Voorlopige onderzoeksvraag	36
3.2 Het onderzoeksveld	37
3.2.1 Grote verscheidenheid aan onderzoek	37
3.2.2 Objectieve en subjectieve belasting	40

3.3	Benadering van het onderzoeksthema	45
3.4	Vraag- en doelstelling van het onderzoek	48

Tot slot

4 Onderzoeksontwerp 51

Inleiding

4.1	Kwalitatief onderzoek	51
4.2	Case-studies	53
4.3	Theorievorming	55
4.4	Betrouwbaarheid en validiteit	57

Tot slot

DEEL III ONDERZOEKSUITVOERING

5 Een taxonomie van objectieve belasting 63

Inleiding

5.1	Patiëntkenmerken	64
5.1.1	Functioneringsstoornissen dementerende	64
5.1.2	Hulp door primaire verzorger	66
5.2	Verzorgerskenmerken	68
5.2.1	Functionele validiteit	68
5.2.2	Concurrerende aandachtsgebieden	69
5.3	Omgevingskenmerken	71
5.3.1	Financiële situatie	71
5.3.2	Woonsituatie	72
5.3.3	Sociaal netwerk	74
5.4.4	Professionele hulp	77

Tot slot

6	Literatuurindicaties voor verschillen in belasting	83
----------	---	-----------

Inleiding

6.1	Voorafgaande relatie	86
6.2	Wederkerigheid	87
6.3	Familierelatie	90
6.4	Verzorgingsduur	91
6.5	Verschillen tussen mannen en vrouwen	92
6.6	Aanpassingsvermogen	94

Tot slot

7	Verwerving en verwerking van gegevens	99
----------	--	-----------

Inleiding

7.1	Dataverwerving	99
7.1.1	Het verkrijgen van toegang en toestemming	100
7.1.2	De persoonlijke relatie met de onderzochten	101
7.1.3	Specifieke dataverzamelmethode	102
7.2	Dataverwerking	105
7.2.1	Data-opslag	106
7.2.2	Data-analyse	107
7.2.3	Rapportage van de onderzoeksresultaten	111
7.3	Objectieve kenmerken respondenten	113
7.3.1	Achtergrondgegevens onderzoeksdeelnemers	113
7.3.2	Verscheidenheid in objectieve belasting	114

Tot slot

DEEL IV ONDERZOEKSRESULTATEN EN CONCLUSIES

8	Objectieve en subjectieve belasting	127
----------	--	------------

Inleiding

8.1	Case a: minder subjectieve dan objectieve draaglast	131
8.2	Case b: meer subjectieve dan objectieve draaglast	140
8.3	Case c: subjectieve-draagkrachtvermeerdering	146
8.4	Case d: subjectieve-draagkrachtvermindering	151

Tot slot

9	Interveniërende factoren	161
----------	---------------------------------	------------

Inleiding

9.1	Interveniërende factoren bij de patiëntkenmerken	167
9.1.1	Hantering	167
9.1.2	Acceptatie	179
9.1.3	Motivatie	196
9.2	Interveniërende factoren bij de verzorgerskenmerken	211
9.2.1	Hantering	212
9.2.2	Acceptatie	217
9.2.3	Motivatie	219
9.3	Interveniërende factoren bij de omgevingskenmerken	223
9.3.1	Hantering	225
9.3.2	Acceptatie	240
9.3.3	Motivatie	258
9.4	Van deel naar geheel	291

Tot slot

10	Theoretische en praktische relevantie	307
-----------	--	------------

Inleiding

10.1	Theoretische relevantie	307
10.1.1	Beantwoording van de onderzoeksvraag	308
10.1.2	Aanvullende gezichtspunten	311
10.1.3	Enkele vragen voor vervolgonderzoek	318
10.2	Praktische relevantie	319
10.2.1	De primaire verzorger als belastingkompas	320
10.2.2	Horizontale, verticale en voortgaande belastingbepaling	321
10.2.3	Noodzakelijke veranderingen in de hulpverlening	323

Tot slot

SAMENVATTING	327
SUMMARY	341
LITERATUUR	355
Bijlage 1	369
Bijlage 2	370
Bijlage 3	373
Curriculum vitae	375

Dankbetuiging

Een proefschrift schrijf je niet alleen. Van al diegenen die mij daarbij terzijde hebben gestaan, gaat mijn dank in het bijzonder uit naar:

Prof. dr. Joep Munnichs (promotor) en dr. Adri Smaling (copromotor). Zij hebben mij met veel persoonlijke zorg over de toppen en door de dalen van dit proefschrift heen geloodst. Ik heb veel van hun tijd gevraagd en gekregen.

Hettie van IJzendoorn typte meters interview-banden en onleesbare tekst uit. Haar uithoudingsvermogen en optimisme waren een grote stimulans. Het werk dat zij aan dit proefschrift verricht heeft, laat zich niet in een dankwoord uitdrukken.

Mijn vader las de verschillende versies van dit proefschrift kritisch door. Zijn taal-correcties en vraagtekens bij de tekst hebben mij vele malen aan het denken en aan het werk gezet. Zijn 'leken-oog' was voor mij vaak een eye-opener.

De Zusters Benedictinessen van de Priorij de Ark in Sluiskil boden mij binnen de rust en regelmaat van hun kloostermuren een optimaal schrijfklimaat. De wijze waarop zij keer op keer over mijn welzijn waakten, kwam mij voor als een 'hemel op aarde'.

Mijn collega's van de sector Ouderen van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW hebben het vaak zonder mij moeten stellen. Dankzij hun aanpassingsvermogen, begrip en loyaliteit was het mogelijk mijn baan te combineren met het schrijven van een proefschrift. De steun van *Jaap Zwier* en *Jonna Dommerholt* was daarbij onontbeerlijk.

Peter van Lieshout wist mij op een kritiek punt van mijn 'proefschrift-schrijverij' in het juiste spoor te krijgen. Zijn korte maar uiterst relevante adviezen waren een belangrijk houvast in de laatste fase.

Leo Cahn volgde mijn proefschrift met kennis van zaken, toewijding en belangstelling. Hij moedigde mijn zelfvertrouwen aan. Hartelijkheid en steun ontving ik ook van *Bère Miesen*, *Ilse Warners*, *Dick Sipsma*, *Henk ter Haar*, *Jan Ringoir*, *Thea Reymers* en *Janneke de Moei*.

Dirk Kortekaas voerde talrijke tekstwijzigingen in en maakte het typoscript gereed voor de drukker. Door zijn flexibiliteit, rust en precisie werd het strakke tijdschema waaronder we werkten, gehaald.

Quirijn Kauffmann nam gedurende de vele 'klooster-perioden' de zorg voor mijn katten op zich. Hij vormde samen met de overige Kauffmannen een team dat mij met raad en daad terzijde stond.

Rob Erdbrink steunde mij door dik en dun. Hij nam de vele regelklussen in en om huis uit handen. Mèt hem was ik nooit aan dit proefschrift begonnen en zonder hem had ik het niet afgeschreven.

De respondenten uit mijn onderzoek verleenden mij toegang tot hun persoonlijk gedachtengoed. Zij zijn het die inhoud en kleur aan dit proefschrift gaven.

AANLEIDING

Wie dement is, steunt vaak zwaar op de hulp van anderen. In de thuissituatie zijn het met name de partner of een van de kinderen van de dementerende die deze zorg voor hun rekening nemen. We noemen ze daarom 'primaire verzorgers'. In de studie die thans voor u ligt, hebben we ons verdiept in de belasting van deze familieleden. Vanwaar onze belangstelling voor dit onderwerp?

Toename van het aantal dementerende ouderen

Onze bevolking zal verder vergrijzen. Naar verwachting zal tot na de eeuwwisseling het percentage mensen dat ouder is dan 65 jaar in verhouding toe blijven nemen van 13,3% in 1995, naar 15,1% in 2010, tot 23,4% in 2035 (CBS prognose 1989, midden-variant). Omdat dementie zich met name voordoet na het 65e levensjaar, zal de toename van het aantal ouderen gepaard gaan met een toename van het aantal dementerenden onder hen. Vanuit dit perspectief wordt dementie ook wel aangeduid als een 'volksziekte in opmars' (De Koning, 1989).

Meer dementerende ouderen in de thuissituatie

In de *Schets van de Eerstelijnszorg* (1980) werd door de overheid een ontwikkeling in gang gezet, gericht op een verschuiving van intra- naar extramurale hulpverlening. Dit substitutiebeleid is tot op heden actueel. Enerzijds wordt hiermee tegemoet gekomen aan maatschappelijke tendensen als demedicalisering van de zorg en de wens van patiënten om zo lang mogelijk thuis verzorgd en verpleegd te worden, anderzijds wordt dit beleid gevoed door kostenbesparingsoverwegingen. De term 'zorg op maat' verwijst derhalve niet alleen naar een betere inhoudelijke aansluiting van het hulpaanbod op de hulpvraag. Naast kwalitatieve afstemming tracht men er ook een betere kwantitatieve afstemming mee tot stand te brengen. Door niet minder, maar ook niet meer zorg te bieden dan nodig is, wil men bevorderen dat meer mensen gebruik kunnen maken van de beschikbare middelen. Als gevolg van dit substitutiebeleid zullen steeds meer mensen in de thuiszorg (moeten) worden opgevangen.

De spilfunctie van de primaire verzorger

Door de meestal progressieve aard van hun ziekte hebben dementiepatiënten na verloop van tijd constante begeleiding en ondersteuning nodig. Bovendien laat hun hulpvraag zich, als gevolg van de ziekte, niet in schema zetten of reguleren naar bepaalde dagdelen. De ambulante zorg van de wijkverpleging, de gezinsverzorging en de RIAGG

is derhalve voor de meesten van hen ontoereikend. De dementerende heeft iemand nodig die er altijd is, die bij voortduring toezicht houdt en die bijstand verleent waar nodig. Het is de familie die deze basisvoorwaarde in de verzorging van de dementerende thuis vervult. Dit maakt familieleden tot een onmisbare schakel in de thuiszorg voor dementerenden.

De belasting van de primaire verzorger

De verzorging van een dementerende partner of ouder doet zowel een aanslag op het psychisch, sociaal als fysiek functioneren van het zorgende familielid. Dit komt door een verscheidenheid van factoren, waarvan we er enkele aanstippen. De verantwoordelijkheid dragen voor de dementerende blijkt in de praktijk een taak te zijn die de primaire verzorger met weinig anderen uit het informele netwerk rondom de patiënt deelt. De zorgverlening is niet af te bakenen in de tijd - niet in het heden en ook niet naar de toekomst toe - en door het progressieve karakter van de ziekte heeft de patiënt steeds meer hulp nodig, terwijl het effect daarvan steeds minder zichtbaar wordt.

Voorkomen dat de primaire verzorger overbelast raakt

Vanuit humane en vanuit economische motieven moet voorkomen worden dat de primaire verzorger overbelast raakt en diens spilfunctie in de verzorging van de dementerende thuis niet langer kan, of wil, vervullen. Familieleden van dementerenden verrichten letterlijk en figuurlijk onbetaalbaar werk in de thuiszorg. Wil men de emotionele en fysieke kosten van deze zorgende familieleden - en daarmee tegelijkertijd de financiële kosten van onze gezondheidszorg - op een aanvaardbaar peil houden, dan zullen zij door professionele hulpverleners adequaat ondersteund moeten worden.

Effectieve ondersteuning van de primaire verzorger

Een uniform aanbod van professionele hulpverlening, waarbij aan alle primaire verzorgers eenzelfde ondersteuning wordt geboden, zal niet voldoen. Problemen van primaire verzorgers verschillen. Wil men door professionele hulpverlening de belasting van de primaire verzorger verminderen, dan zal met deze verschillen rekening moeten worden gehouden. Hiertoe moet men de factoren kennen die daarop van invloed zijn. In ons onderzoek zijn we nagegaan hoe deze verschillen in belasting tot stand komen.

Inleiding

Voor wie niet of weinig bekend is met dementie, schetsen we ter introductie op ons onderzoek in grove contouren de oorzaken, het vóórkomen en de symptomen van de ziekte. Wat dementie precies is, laat zich niet gemakkelijk onder woorden brengen. Dementie is namelijk geen goed omliggende ziekte-entiteit. Dementie is een verzamelbegrip, dat verwijst naar een complex van symptomen. Liever spreekt men daarom van een 'dementiesyndroom' (*Consensusbijeenkomst CBO*, 1988). De belangrijkste kenmerken daarvan zijn cognitieve stoornissen, zoals stoornissen in het geheugen (vooral voor gebeurtenissen in het recente verleden), in de inprenting, in de oordeelsvorming, in de oriëntatie, in het taalgebruik, in het lichaamsbewustzijn en in abstract denken, waarbij het bewustzijn helder blijft. Voorts zijn kenmerken van het dementiesyndroom affectieve stoornissen en veranderingen in de persoonlijkheid, zoals verminderde impulscontrole, emotionele labiliteit, verwaarlozing van zichzelf en verlies van decorum. Het aantal en de ernst van de symptomen nemen in de loop van de tijd meestal geleidelijk toe. In het begin treden soms depressieve symptomen (gedrukte stemming), paranoïde symptomen (achterdocht) en angst op als reactie op de achteruitgang van de cognitieve functies, waarvan de patiënt zich dan nog bewust is. Op den duur leidt de achteruitgang tot een groeiend onvermogen om sociaal te functioneren en dagelijkse taken te verrichten (Gezondheidsraad, 1988). Aan een dementiesyndroom kunnen diverse ziekten of intoxicaties ten grondslag liggen. In paragraaf 1.1 weiden we daar verder over uit. Vervolgens geven we in paragraaf 1.2 informatie over de omvang van het dementiesyndroom. Daarna pakken we in paragraaf 1.3 de draad van deze inleiding weer op. We lichten er een aantal van de bovengenoemde symptomen nader toe, opdat de lezer zich een beeld kan vormen van de functioneringsstoornissen waarmee familieleden van dementerenden geconfronteerd worden.

1.1 OORZAKEN

Dementiesyndromen zijn in te delen naar de leeftijd waarop zij zich voordoen (voor of na het senium), naar lokalisatie (corticaal of subcorticaal), naar ontstaansverloop (acuut of chronisch), naar de ernst ervan (mild - matig - ernstig) en naar etiologie. De meer dan zestig

oorzaken die van dementie bekend zijn (Diesfeldt, 1987, onder verwijzing naar NIA, 1980) laten zich ordenen in primaire en secundaire dementiesyndromen (Jonker en Van Tilburg, 1985) of, zoals Frederiks (1985 en 1988) het beschrijft, in 'dementieziekten' en 'ziekten met dementie'.

Bij een primair dementiesyndroom is sprake van een hersenziekte met een dementiesyndroom als kerncomplex. Hiertoe worden onder andere gerekend de seniele dementie van het Alzheimer-type, de ziekte van Pick, de ziekte van Creutzfeld-Jacob, de chorea van Huntington, het Steel-Richardson-syndroom en het Parkinson-dementiesyndroom. De ziekte van Alzheimer, die bij 50 tot 60% van de patiënten met dementie de oorzaak is (Katzman, 1986), is verreweg de belangrijkste representant binnen de primaire dementieën. De Duitse neuroloog Alois Alzheimer beschreef in 1907 de degeneratieve veranderingen in de hersenen die karakteristiek zijn voor deze dementie. Dit zijn met name de neurofibrillaire triangles (driehoekige vezelklusjes van eiwitdraden in de hersencellen als gevolg van een degeneratie) en seniele plaques (klonteringen van afgestorven zenuwuiteinden waarvan de kernen gevormd worden door amyloid, een onoplosbaar eiwit). De oorzaak van deze veranderingen is onbekend. De hypothesen die in omloop zijn, verwijzen onder meer naar een erfelijke predispositie, auto-immuunprocessen, intoxicatie met aluminium en andere metalen, chronische, langzaam progressieve virusinfecties, een versnelde vorm van veroudering en een abnormale opstapeling van eiwitten (Fox en Terry, 1987 en Kent, 1984). Daar de ziekte haar geheim nog niet heeft prijsgegeven, tast men over de oorzaak ervan nog steeds in het duister. Daardoor is causale behandeling onmogelijk en blijven therapeutische interventies beperkt tot symptoombestrijding. De diagnose 'dementie van het Alzheimer-type' is derhalve een waarschijnlijkheidsdiagnose, die tot stand komt door andere oorzaken van dementie uit te sluiten en pas met zekerheid kan worden bevestigd op grond van pathologisch-anatomisch onderzoek na overlijden van de patiënt (Ravid en Swaab, 1988).

Bij een secundair dementiesyndroom is de dementie het gevolg van een andere ziekte. Een belangrijke groep daarbinnen is de groep van de vasculaire dementieën. De meest voorkomende vorm is de multi-infarctdementie, die met een aandeel van 20% de op één na belangrijkste oorzaak van dementie is (Katzman, 1986). Bij deze dementie treedt een degeneratie van het hersenweefsel op door een zuurstof- en glucosetekort als gevolg van een slechte bloedtoevoer naar de hersenen door een beschadiging van de kleine bloedvatjes aldaar.

Waarschijnlijk spelen hypertensie, arteriosclerose en embolieën een belangrijke rol daarin (Jonker en Van Tilburg, 1985). Een secundair dementiesyndroom kan verder het gevolg zijn van bijvoorbeeld intoxicatie door geneesmiddelen, alcohol of koolmonoxyde, vitamine-deficiënties, hersenletsel, hersengezwellen, AIDS en schildklierziekten. Bij sommige van deze aandoeningen bestaat, indien de behandeling tijdig wordt ingesteld, de mogelijkheid tot herstel. In totaal wordt het aantal reversibele dementieën op ten hoogste 10% geschat (Gezondheidsraad, 1988).

Geheel los van eerder genoemde dementiesyndromen is voorts nog een groep patiënten te onderscheiden die niet dement zijn, maar die wel de indruk wekken aan de ziekte te lijden. De oorzaak moet hier niet gezocht worden in een organisch-cerebrale disfunctie, maar in stoornissen van psychosociale en individueel-psychologische aard. Als belangrijkste voorbeeld noemen we het depressief syndroom. Patiënten die daaraan lijden en die ten onrechte bestempeld worden als 'dement', blijven verstoken van behandeling.

Terugkomend op onze indeling naar etiologie, merken we tot slot op dat de daar genoemde oorzaken zich met name afspelen op het medische vlak en betrekking hebben op lichamelijke defecten. Een aantal auteurs plaatst deze benadering in een breder perspectief. Zo wijst Sipsma (1991) erop dat de psychogeriatrische ziektebeelden, waarvan het dementiesyndroom deel uitmaakt, niet als op zichzelf staande ziekte-entiteiten mogen worden beschouwd. De problematiek zal altijd gezien moeten worden in de context van het totale proces van verstoring van het mens-milieu-evenwicht, waarop zowel factoren van fysieke, psychische als sociale aard van invloed zijn. In aansluiting hierop noemen we De Graaff en Hupkens (1985), die bij hun beschrijving van de sociale achtergronden van dement gedrag stellen dat sociale deprivatie (gemis aan contact met de buitenwereld, sociale verwaarlozing) vaak in het geding is bij dementering. Als voorbeelden van sociale deprivatie noemen zij: verandering van omgeving (verhuizing, ziekenhuisopname), verlies van sociale positie (maatschappelijke functies), vereenzaming (verlies van burens of vrienden of dood van partner), afwijzing (intolerante omgeving), conflicten (ruzie met kinderen) en een te snel uit handen genomen zelfverzorging (hospitalisatie).

1.2 VÓÓRKOMEN

Niet alleen over de oorzaak van de ziekte, ook over het vóórkomen ervan bestaan nogal wat vraagtekens. Genoemde aantallen variëren voor Nederland van 53.000 (notitie Chronisch Ziekenbeleid, 1991), tot om en nabij de 300.000 (Feenstra in *de Volkskrant* van 16 mei 1987). Dit roept de vraag op of men het wel over hetzelfde ziektebeeld heeft. Daarmee wordt de vinger gelegd op een van de zere plekken inzake de gegevensverzameling over het vóórkomen van dementie. Inconsistenties in de genoemde aantallen hangen onder meer samen met het antwoord op de vraag waar men begint met tellen (Vandermarliere, 1986). Zo worden lichte dementievormen vaak niet als zodanig door de patiënt zelf, of door hulpverleners, herkend en blijven daarom bij de berekeningen over de ziekte-aantallen buiten beschouwing.

Bij al deze onduidelijkheden staat echter met zekerheid vast dat leeftijd een belangrijke risicofactor is voor dementie. De incidentiecijfers (aantal nieuwe ziektegevallen per jaar) en prevalentiecijfers (aantal personen dat aan de ziekte lijdt) nemen beduidend toe met de leeftijd. Dat wil zeggen, in ieder geval tot het 90e levensjaar. Diesfeldt (1987) wijst in dit kader op de Zweedse Lundby-studie, waarin vanaf het 90e jaar de incidentie afnam en waarin bij de 100-jarigen in het onderzoek geen nieuwe gevallen van dementie werden geconstateerd. Dan nu terug naar het aantal dementiepatiënten. In Nederland zijn, behalve voor ouderen opgenomen in verpleeghuizen, geen landelijke epidemiologische gegevens beschikbaar, zodat men op buitenlandse cijfers is aangewezen. Ervan uitgaande dat deze op de Nederlandse situatie van toepassing zijn, zal in de periode tussen 1990 en 2010 het jaarlijks aantal nieuwe dementiepatiënten gestegen zijn van 27.000 tot 35.000. Door een aantal verschillen, waaronder verschillen in de onderzochte populatie (in onder andere leeftijd, in de ernst van de ziekte en de verdeling over seksen) laten de uitkomsten van deze buitenlandse studies zich echter niet zomaar vergelijken. Een berekening van het aantal ouderen met enigerlei vorm van dementie is op basis van deze gegevens niet te maken. Beperken we ons tot ernstig en matig dementerenden, dan komt men voor de Nederlandse situatie tot de volgende omrekening. Het aantal dementerende ouderen zal - de lichtere vormen dus buiten beschouwing gelaten - toenemen van 105.000 in 1990 naar 126.000 in 2000 en zal vervolgens oplopen tot 144.000 in 2010. Het gaat hier om personen die niet in staat zijn voor zichzelf te zorgen en continu hulp van anderen nodig hebben. Van de dementerende populatie bestaat ongeveer tweederde deel uit vrouwen en wordt ongeveer tweederde deel in de thuissituatie verzorgd. (Voor bovenstaande gegevens werd geput uit het STG-Stuurgroep

Op grond van de informatie tot nu toe zou de indruk kunnen worden gewekt dat het dementiesyndroom zich uitsluitend op oudere leeftijd voordoet. In paragraaf 1.1 gaven we al aan dat er ook dementieziekten zijn die zich vóór het senium kunnen voordoen. Daarvan noemen we de pre-seniele vorm van de ziekte van Pick, de pre-seniele vorm van het Alzheimer-type en de ziekte van Korsakov. Ook multi-infarctdementieën manifesteren zich regelmatig voor het 65e levensjaar. In eerder genoemd STG-rapport wordt aangenomen dat in 1990 ongeveer 2500 personen jonger dan 65 jaar aan de ziekte leden.

Omdat het totaal aantal dementiepatiënten op een bepaald moment in de tijd tevens afhankelijk is van de duur van de ziekte, tot slot nog het volgende. Met betrekking tot de levensverwachting van dementerenden is men het erover eens dat de ziekte de levensduur verkort. Over de mate waarin dat het geval is, lopen de meningen echter uiteen. In het onderzoek van Diesfeldt, Van Houte en Moerkens (1986) bleek de ziekteduur te variëren van minder dan een jaar tot 22 jaar, met een gemiddelde ziekteduur van 7,2 jaar. Tanja en Hofman (1985) halen in dit kader onderzoek aan van zowel Terry (1982), volgens wie patiënten met dementie na gemiddeld 2,6 jaar overlijden, als van Gruenberg, die een spreiding van de ziekteduur van enkele maanden tot 10 jaar benadrukt. Verder wijzen Tanja en Hofman erop dat er aanduidingen zijn dat de ziekteduur van dementie de laatste decennia is toegenomen, hetgeen mogelijk samenhangt met een doeltreffender behandeling van intercurrente ziekten als longontsteking en urineweginfecties.

1.3 SYMPTOMEN

Hoe de ziekte zich uit en welke verschijnselen zich precies voordoen, hangt af van de onderliggende factoren die het ziekteproces beïnvloeden en van de wijze waarop de patiënt en diens omgeving daarmee omgaan. Zo zullen sommige dementerenden, met meer of minder succes, hun falen voor de buitenwereld trachten te compenseren of maskeren, terwijl weer anderen, als antwoord op de ziekte, hun activiteitsniveau tot het minimum reduceren. Ook de manier waarop de omgeving op de dementerende reageert, is van invloed op diens gedrag. Wanneer familieleden zich niet aan de ziekte weten aan te passen en de dementerende bijvoorbeeld overvragen, dan kan de

stress die dit gedrag bij de dementerende oproept een versnelde achteruitgang in de hand werken (Van 't Hooft, 1977). Deze verstoring van de interactie tussen de dementerende en diens omgeving, waardoor een escalatie van actie en reactie in ongunstige zin kan ontstaan, wordt door Sipsma (1986) omschreven in termen van falende terugkoppelingen.

Om een idee te geven van de symptomen die zich zoal bij dementie voor kunnen doen, geven we zowel een puntsgewijze beschrijving van het verloop van de ziekte, zoals omschreven door De Graaff en Hupkens (1985), als een overzicht van de verschillende fasen van de ziekte van Alzheimer zoals opgesteld door Reisberg (1986). Beide schema's vullen elkaar aan door het verschil in beschreven symptomen.

Dementiefasen volgens De Graaff en Hupkens, 1985

Stadium 1: Premanifest

- problemen met het maken van plannen
- problemen met het omgaan met nieuwe situaties
- problemen met het beginnen van nieuwe activiteiten
- vermijden van keuzes en beslissingen
- het duurt langer om dingen af te maken
- klein onderwerp wordt in de beleving allesoverheersend
- de geestelijke spanwijdte wordt nauwer
- frustratie bij te veel dingen aan het hoofd hebben
- ontstaan van irritatie, depressie of angst

Stadium 2: Lichte dementie

- lichte geheugenstoornissen, namen schieten niet te binnen, verstrooidheid en inprentingsstoornissen
- desoriëntatie, in het begin alleen voor tijd

Stadium 3: Matige dementie

- opvallende geheugenstoornissen, zowel inprenting als korte termijn-geheugen, patiënt vlucht vaak in herinneringen aan vroeger
- desoriëntatie, nu vaak ook in plaats
- intellectuele functies nemen af met betrekking tot rekenen, kennis, leervermogen en algemeen begrip
- oordeels- en kritiekstoornissen treden op
- karaktervergroving wordt zichtbaar
- belangstelling neemt af, belevingswereld wordt drastisch verkleind
- de diepte van emoties neemt af (affectvervlakking)
- psychisch labiel
- ADL-zelfstandigheid neemt af
- soms treedt hyperkinesie op met onrust, dwaalneiging of omkering van dag- en nachtritme

Stadium 4: Ernstige dementie

- desoriëntatie ook in persoon
- aandrift en gevoelens nemen af
- soms ontstaat een verminderde beweeglijkheid met rigiditeit
- decorumverlies en ernstige karaktervergroving
- de psychische defensieve methoden worden niet meer goed toegepast en zijn niet meer adequaat; de psychische afweer lukt niet meer
- persoonlijke warmte voor- en betrokkenheid bij anderen neemt af
- het gevoelsleven stopt af
- nauwelijks adequate reacties op gevaar, verlies, pijn of overlijden van iemand uit de omgeving

Stadium 5: Diepe dementie

- geestelijk volledig afgestompt
- herkent eigen familie niet meer
- perseveren, soms hardnekkig pathologisch roepen, kreunen of zingen
- neurologische stoornissen treden ook perifeer op

Fasen van de ziekte van Alzheimer volgens Reisberg, 1986

Stadium 1:

Geen objectieve of subjectieve functionele achteruitgang

Stadium 2:

Subjectief functionele achteruitgang, vergeten van namen en de plaats van objecten. Afnemend vermogen om afspraken te herinneren.

Stadium 3:

Een objectieve functionele achteruitgang die interfereert met complexe beroeps- en sociale bezigheden. De tekortkomingen worden ook door anderen opgemerkt. Belangrijke afspraken worden vergeten. Functionele achteruitgang kan zich ook manifesteren bij complexe psycho-motorische opgaven, zoals het reizen naar een onbekende plaats.

Stadium 4:

Hulp nodig bij complexe taken die zich in het dagelijks leven voordoen. In dit stadium wordt het voor de patiënt moeilijk om bij het boodschappen doen de juiste artikelen of goede hoeveelheden te kopen. Alleen onder toezicht is men in staat financiën te regelen en te beheren. Ook het functioneren op andere terreinen loopt gevaar.

Stadium 5:

Deficiënte uitvoering van basale dagelijkse bezigheden. Men heeft bijvoorbeeld hulp nodig om de juiste kleding te kiezen en de patiënt moet er aan herinnerd worden zichzelf te baden. De patiënt kan niet langer zelfstandig functioneren.

Stadium 6:

- 6a Hulp nodig bij aankleden
- 6b Hulp nodig bij het baden
- 6c Hulp nodig bij toilethandelingen
- 6d Incontinentie voor urine
- 6e Incontinentie voor ontlasting

Stadium 7:

- Verlies van spraak, beweging en bewustzijn
- 7a Vocabulaire beperkt tot 1 à 5 woorden
- 7b Verstaanbare spraak beperkt tot een enkel woord
- 7c Verlies van loopvermogen
- 7d Men kan niet meer rechtop zitten
- 7e Men kan niet meer glimlachen
- 7f Men kan het hoofd niet meer rechtop houden

We besluiten deze paragraaf met een toelichting op een aantal kenmerkende symptomen. We hebben daarbij gebruik gemaakt van omschrijvingen van het dementiesyndroom door Ter Haar (1979) en Duijnstee, Erkens en Sipsma (1987).

Stoornissen in het korte-termijngeheugen.

Het dementiesyndroom begint met geheugenstoornissen voor gebeurtenissen die kortgeleden plaatsvonden. Men vergeet waar men mee bezig is of waarom men ergens mee bezig is. Men weet niet meer waar men iets heeft neergelegd, namen schieten niet meer te binnen en men is niet meer in staat de draad van een gesprek, film of boek vast te houden.

Stoornissen in het lange-termijngeheugen.

Bij verder verloop van de ziekte treden ook stoornissen in het lange-termijngeheugen op. Feiten uit de eigen levensgeschiedenis kunnen niet meer correct worden weergegeven. Men raakt verdwaald in de eigen levensloop. Jaartallen van gebeurtenissen zijn weggevalen of kloppen niet meer, evenals bijvoorbeeld leeftijden en namen van familieleden. Dit geheugenverlies uit zich in een desoriëntatie van tijd, plaats en persoon.

Bij een desoriëntatie in tijd heeft de dementerende geen besef meer van uur, dag, maand, jaargetijde of jaar. Ook het omkeren van het dag- en nachtritme is een geregeld voorkomend verschijnsel. De dementerende wordt 's nachts wakker, is onrustig, verward en gaat aan de slag. Deze bezigheidsdrang in de nachtelijke uren wordt vaak gevolgd door het overdag slapen of doezelen. Rond bedtijd wordt men wederom actief.

Topografisch geheugenverlies uit zich doordat men de weg naar huis niet meer kan terugvinden en verdwaalt. Soms zien we dit gedrag plotseling verergeren na een verhuizing. De dementerende is in de nieuwe omgeving verstoken van oude oriëntatiepunten en is niet meer in staat nieuwe oriëntatiepunten in het geheugen op te nemen. Ook zien we dat zich bij sommigen van hen zwerfneigingen gaan voordoen.

Indien partner, kinderen, kennissen en vrienden niet meer worden herkend, spreken we van een 'desoriëntatie in persoon'. De dementerende verliest echter niet alleen zijn omgeving, maar raakt ook zichzelf kwijt. Men weet de eigen naam niet meer en weet niet meer wie men zelf is. De dementerende komt in een wereld terecht waar hij niemand meer kent.

Reken-, lees- en spraakstoornissen.

Eenvoudige rekensommen kunnen niet meer worden gemaakt. Wanneer men boodschappen af moet rekenen, weet men niet meer met welke geldstukken men moet betalen om tot de afrekening te komen. Taalstoornissen bij dementerenden uiten zich in het onvermogen om dat wat gelezen wordt te begrijpen. Ook doen zich benoemingsstoornissen voor. Men kan niet meer op bepaalde namen en woorden komen. Wanneer het ziekteproces verder voortschrijdt, zien we dat het taalgebruik gaat verarmen, dat zinnen worden vereenvoudigd en woorden verminkt worden uitgesproken. Men is niet meer in staat zich in begrijpelijke taal uit te drukken. We zien dit ook in de geschreven taal tot uiting komen. Het ziekteproces kan ermee eindigen dat de patiënt helemaal niets meer zegt en dat van enigerlei vorm van communicatie geen sprake meer is.

Concentratiestoornissen.

Bij een verder verloop van de ziekte valt op dat het concentratievermogen van de dementerende afneemt. Dit uit zich in bijvoorbeeld het onvermogen de draad van een gesprek vast te houden en in het achteruitgaan van het begripsvermogen. Verminderde concentratie kan ook leiden tot inprentingsstoornissen. Men vraagt aldoor hetzelfde. Er treden stoornissen op in het logisch samenhangend denken en handelen. Men kan de zaken niet meer op een rijtje zetten en weet ze ook niet meer te plannen. Men is niet meer in staat het eigen leven te organiseren.

Oordeels- en kritiekstoornissen.

Gevoelens komen ongecensureerd en ongeordend naar buiten. Wat bij de dementerende opkomt, wordt gezegd, ongeacht de situatie. Sommige dementerenden ontwikkelen daarbij een afwijkend taalgebruik en gaan bijvoorbeeld vloeken, wat ze nooit eerder gedaan hebben. In dit kader speelt tevens het onvermogen onderscheid te maken tussen belangrijke en onbelangrijke zaken. Men praat bijvoorbeeld eindeloos over een voorwerp dat men kwijt is en gaat voorbij aan de dood van een familielid. Ook het decorumverlies kan beschouwd worden als een uiting van oordeels- en kritiekstoornissen. Hoe men er uitziet en wat de omgeving daarvan vindt, wordt door de dementerende niet meer geregistreerd.

Confabuleren.

Een aantal mensen realiseert zich in de beginfase dat er iets mis is en speelt actief in op het niet weten van bepaalde dingen door de lacunes in het geheugen op te vullen met verzinsels die bezijden de

waarheid zijn. In een later stadium kan het verbloemen van de situatie zich ontwikkelen tot 'façadegedrag'. De dementerende zal dan, met meer of minder succes, proberen een façade van intactheid voor de buitenwereld op te trekken om het falen te maskeren of te compenseren. Het niet weten of kunnen wordt, soms ingenieus, afgedekt door ontwijkend gedrag, zoals net doen of iets niet wordt verstaan, eromheen praten of de ander afleiden.

Stemmingsveranderingen.

Depressies zien we optreden als een gevolg van de ziekte of als een reactie daarop. In het begin van het dementeringsproces kan depressiviteit zich voordoen ten gevolge van het besef van de geestelijke afbrokkeling. Depressies kunnen daarnaast een reactie zijn op verveling, een tekort aan stimulatie of een tekort aan waardering en ondersteuning vanuit de omgeving. In de loop van de ziekte kunnen zich naast depressies, ook stemmingsveranderingen voordoen als euforie, apathie, manie en angst. Stemming en humeur kunnen voorts een afwisseling in uitersten vertonen. Deze stemmingsanomalieën kunnen een verloop hebben van depressiviteit tot euforie. Verlies van initiatief en spontaniteit met periodieke motorische onrust kunnen hierbij op de voorgrond staan. Afgezien van deze wisseling in stemmingen, kan de dementerende ook sneller in een bepaalde gemoedstoestand of stemming geraken, zoals in een stemming van negativisme, achterdocht, extreme angst en agitatie of catastrophische reacties. In het laatste geval doen zich heftige gevoelsontladingen voor bij kleine vormen van stress of falen.

Aandriftsstoornissen.

Deze kunnen variëren van totale inertia tot hyperactiviteit. In het eerste geval wordt de dementerende initiatieflozer en gaat de belangstelling voor personen en situaties geleidelijk verloren. De belevingswereld raakt ernstig verkleind. Bij hyperactiviteit is de dementerende aldoor in de weer met bijvoorbeeld het huishouden en de tuin of met het voortdurend verstoppen en verleggen van spullen. Deze bewegingsdrang kan zich ook uiten in doelloze stereotype motorische patronen, waarin bij voortduring dezelfde bewegingen herhaald worden.

Het verscherpen van pre-morbide karaktertrekken.

Er kan een toename ontstaan van neurotische dan wel psychopathische trekken die de persoonlijkheid altijd al gekenmerkt hebben. Deze nemen dan groteske vormen en afmetingen aan. Voorbeelden zijn het ontwikkelen van een ziekelijke achterdocht. De dementerende heeft

het vertrouwen in medemensen geheel verloren en twijfelt aldoor aan de goede bedoelingen van de ander. Dit kan zich uiten in achtervolgingswanen, het idee door alles en iedereen benadeeld te worden of het beschuldigen van de partner van ontrouw. Daarnaast zien we bij sommige dementerenden een sterke verandering van karaktertrekken. Men wordt volgzzaam of opstandig, wat men nooit geweest is.

Affectvervlakking.

Tegenover overmatige prikkelbaarheid en ontremming zien we in latere fasen van de ziekte vaak affectvervlakking. Er is dan sprake van een afgestompt gevoelsleven en nauwelijks adequate reacties op gevaar, verlies, pijn of overlijden van naasten.

Stoornissen in het doelgerichte handelen.

Aangeleerde vaardigheden en handelingspatronen gaan verloren. Men kan zichzelf niet meer wassen en aankleden. Men kan de kledingstukken niet meer op de juiste wijze aantrekken of trekt ze in een verkeerde volgorde over elkaar aan. In ver voortgeschreden dementieën zijn alle handelingsschema's verloren gegaan en is sprake van totale apraxie.

Herkenningsstoornissen.

Men weet niet meer waar welk voorwerp toe dient. Men ziet bijvoorbeeld de gieter voor de theepot aan. Men weet ook niet meer met de juiste handelingen te reageren. Men laat de telefoon overgaan en zet de gaspit niet lager als de melk overkookt.

Tot slot

Dementie is een complex ziektebeeld. Met betrekking tot de oorzaken en de precieze aantallen bestaan nog vraagtekens. Over één ding bestaat echter geen twijfel. Dementie is een groeiend probleem met ingrijpende gevolgen voor het functioneren van de patiënt. De belasting van de familieleden die thuis voor hen zorgen, staat in ons onderzoek centraal. Als inleiding op ons onderzoeksthema schetsen we in hoofdstuk 2 een beeld van deze primaire verzorgers, zoals we dat in dit hoofdstuk van hun dementerende partner of ouder gedaan hebben. We beantwoorden er met behulp van de literatuur vragen als 'Welke familieleden nemen de zorg op zich?' en 'Waarom doen ze dat?'.

Inleiding

Dementie is een ziekte met een breed invaliderend karakter waardoor de patiënt in psychisch, sociaal en fysiek functioneren te gronde wordt gericht. Wat er uit ziet als een onschuldig begin van 'weleens wat vergeten', vindt zijn einde in een vaak volledige aftakeling. Een meestal onomkeerbaar proces, waardoor men uiteindelijk geholpen moet worden bij alle dagelijkse levensfuncties: het aankleden, het eten, het drinken enzovoort. Daarnaast is men meestal niet in staat het eigen leven te organiseren en is er vaak sprake van onoordeelkundig en onveilig gedrag. Toezicht, ondersteuning, begeleiding, verzorging en ten slotte ook verpleging door anderen, zijn nodig.

In dit hoofdstuk geven we kort aan wat het aandeel van de familie is in deze zorg voor de dementerende thuis, waarom familieleden de zorg op zich nemen en welke problemen zij daarbij zoal ontmoeten.

2.1 ZORGAANDEEL

Zorg door familie blijkt bloot te staan aan erosie. Op deze uitholling zijn verschillende maatschappelijke en demografische factoren van invloed. Voorbeelden zijn: de daling van het kinderaantal, een toenemend aantal niet (meer) gehuwde ouderen, een grotere geografische spreiding van gezinsleden, een groeiende arbeidsparticipatie van vrouwen (Braam, 1983) en veranderingen in de aard van relaties tussen generaties, waarin de nadruk is komen te liggen op emotionele banden en waarin functionele banden aan betekenis hebben ingeboet (Bevers, 1984). Het gevolg hiervan is dat de toename van het aantal ouderen - en daarmee van het aantal ouderen dat verzorging nodig heeft - gepaard gaat met een afname van het aantal familieleden dat deze verzorging op zich kan nemen.

Uit deze ongelijke ontwikkeling van vraag en aanbod mag echter niet de conclusie worden getrokken dat familieleden een bijrol vervullen in de verzorging van ouderen thuis. In de buitenlandse literatuur, waarin men op gelijke tendensen wijst, zien we veelvuldig benadrukt dat partners en kinderen voor de oudere mens nog steeds de belangrijkste bron van ondersteuning zijn (Shanas, 1979, Cantor, 1983 en Johnson, 1983). Ook voor de Nederlandse situatie vinden we daar aanwijzingen voor. Zo bleek bij een landelijke steekproef onder

mensen die hulp nodig hadden, dat 60% van de verleende hulp afkomstig was van familieleden (Tjadens en Woldringh, 1989). Bij dementerenden gaat de rol van familieleden nog een stap verder. Zij overtreffen de professionele zorg niet alleen in omvang, zij zijn daarnaast vaak niet te vervangen door wijkverpleging en gezinsverzorging. Omdat de dementerende de grip op het eigen leven heeft verloren, laat diens hulpvraag zich niet reguleren naar bepaalde tijdstippen of dagdelen, zoals bij geplande professionele hulp het geval is. Dementerenden hebben in een verder gevorderd stadium van de ziekte continu aandacht en zorg nodig. Valt deze basisvoorziening in de zorg voor de dementerende uit, dan komt opname al snel in zicht. Het is derhalve de draagkracht van de informele zorg die grotendeels bepaalt of de patiënt in de thuissituatie kan verblijven, dan wel intramurale zorg behoeft (zie ook de nota *Ouderen in tel*, 1990).

Het aandeel van familieleden in de zorg voor de dementerende thuis blijkt met name voor rekening te komen van gezinsleden (Panis, 1985). Dit geldt niet alleen voor dementerenden, maar blijkt een algemeen beeld te zijn indien we mantelzorg-verleners onder de loep nemen (Nuy, Van der Plaats, Vernooij, 1984, Gorter, 1989). Ook het gegeven dat een gedeelde verantwoordelijkheid tussen gezinsleden meer uitzondering is dan regel en dat familie zorg met name een vrouwenaangelegenheid is, blijkt een breed voorkomend verschijnsel (Cantor, 1983, Johnson, 1983, Kemps en Van Swaaij, 1986, Janssen, 1985). In de verzorging van ouderen thuis blijkt vaak één persoon de hoofdrol te spelen, terwijl andere familieleden aanvullende rollen op zich nemen. De hoofdrolspelers hebben wij in onze studie vanwege de essentiële positie die ze innemen in de thuisverzorging van dementerenden, aangeduid als 'primaire verzorgers'.

Wanneer de dementerende nog een partner heeft, blijkt meestal de partner, ongeacht of deze nu man of vrouw is, als primaire verzorger op te treden. Onder de kinderen zijn het voornamelijk vrouwen die deze rol op zich nemen. In totaal leveren bijgevolg veel meer vrouwen dan mannen een aandeel in de verzorging. Deze oververtegenwoordiging van vrouwen wordt onder meer veroorzaakt doordat vrouwen vaak met oudere mannen trouwen en gemiddeld langer leven. Daardoor kunnen meer dementerende mannen op hun partner terugvallen dan andersom. Alleenstaande dementerende ouderen (waaronder veel vrouwen) blijken met name terug te vallen op vrouwen uit de volgende generatie. Dit hangt onder andere samen met de sociaal-economische positie van vrouwen en met een socialisatieproces van eeuwen. Daardoor zullen ouders die hulp nodig hebben in de zin van verzorging, zich waarschijnlijk eerder tot hun dochters

wenden dan tot zonen en zullen dochters zichzelf ook eerder in de verzorgende rol plaatsen dan zonen (Lewis en Meredith, 1988). Hierdoor ontstaat een patroon van oudere vrouwen die voor hun echtgenoten zorgen en vrouwen van middelbare leeftijd die voor hun (schoon)ouder zorgen. Deze laatste groep vrouwen wordt door Brody (1981), niet alleen om hun leeftijd, aangeduid als 'woman in the middle'. De term refereert eveneens aan de ingeklemde positie van deze vrouwen, hetgeen hen ook wel de bijnaam van 'sandwichgeneratie' heeft opgeleverd. Niet zelden hebben ze een gezin en een baan en bevinden ze zich tussen twee generaties waarvoor ze zich verantwoordelijk voelen.

2.2 ZORGMOTIVATIE

Wat beweegt familieleden om de zorg voor een dementerende partner of ouder op zich te nemen? In haar onderzoek naar de opvattingen en ervaringen van familieleden van somatisch zieke ouderen komt Janssen (1988a) tot de conclusie dat er sprake is van een grote vanzelfsprekendheid tot zorgen. Hieraan liggen een zestal, deels samenhangende, factoren ten grondslag. Dit zijn plichtsgevoelens (samenhangend met de aard van de relatie en het wederkerigheidsprincipe daarbinnen), affecties en kwaliteit van de relatie (medelijden, liefde en genegenheid), voorgeschiedenis (de zorg ligt in het verlengde van een reeds bestaande hulprelatie of intensieve contactrelatie), persoonlijkheid (men is altijd erg zorgzaam geweest, ook naar andere mensen toe), praktische mogelijkheden (geografische nabijheid) en aan een maatschappelijke positie gekoppelde opvattingen (ongetrouwd zijn, geen kinderen hebben). Ook elders in de literatuur over familie zorg in het algemeen of literatuur die is toegespitst op dementerenden, zien we deze factoren her en der verspreid genoemd (Kemps en Van Swaaij, 1986, Levin, Sinclair en Gorbach, 1989, Lewis en Meredith, 1988, Pitkeathley, 1989, Daal, 1990).

Indien er al sprake is geweest van een keuze, dan geldt dit meestal niet voor zorgende partners. Zij groeien over het algemeen langzaam met de situatie mee en worden door zichzelf en door anderen in de omgeving als de meest aangewezen persoon gezien om de zorg op zich te nemen. Sekse en de daarmee corresponderende rolverwachting of de ervaring die men heeft met het zorgen voor anderen, spelen hierin nagenoeg geen rol (Cantor, 1983). Huwelijkstrouw -in goede en in slechte tijden- neemt in de motivatie van partners een belangrijke

plaats in (Vernooij, 1987), vaak ongeacht de kwaliteit van de voorafgaande relatie (Pitkeathley, 1989).

Ook kinderen (lees: vrouwen) raken vaak als vanzelfsprekend in de rol van primaire verzorger verzeild. Ze wonen reeds samen met de ouder en zetten een bestaande zorgrelatie voort of hebben de verzorgersrol 'gewoon' op zich genomen als iets wat bij het leven hoort. Het zorgen is voor hun geen keuze maar een natuurlijke gang van zaken. Door een socialisatieproces van eeuwen voelen ze zich verantwoordelijk voor anderen en is zorgen een onderdeel van hun natuur geworden. Bovendien komt een aantal van hen daarmee tegemoet aan een eigen behoefte om geliefd en gewild te zijn bij anderen (Lewis en Meredith, 1988).

Los van gevoelens van vanzelfsprekendheid, die voortkomen uit een internalisatie van sociaal-culturele normen en waarden, en factoren zoals in het begin van deze paragraaf zijn genoemd, kunnen ook diffusere redenen hun invloed doen gelden. Men wil door de verzorging een oude schuld inlossen of men hoopt dat de relatie met het familielid in kwestie erdoor verbetert.

Tot slot staat voor een aantal kinderen op de voorgrond dat men door omstanders of door omstandigheden in de positie van primaire verzorger gemanoeuvreerd is (Gilhooly, 1984). Zij zouden de zorgrol niet op zich hebben genomen, wanneer opname in een intramurale voorziening voor henzelf of voor de ouder die zij verzorgen minder probleemgevoelens zou oproepen. Anderen die noodgedwongen zorgen, doen dat omdat er niemand anders beschikbaar is. Men is enig kind, andere kinderen wonen te ver weg of willen of kunnen om andere redenen de zorg niet op zich nemen (Lewis en Meredith, 1988, Pitkeathley, 1989, Levin, Sinclair en Gorbach, 1989).

In aansluiting op het bovenstaande, beëindigen we deze paragraaf met wat in de literatuur ook wel wordt aangeduid als het 'verzorgersselectieproces' of de 'zorghierarchie'. Wanneer het op de vraag aankomt wie van de kinderen de rol van primaire verzorger op zich neemt, dan worden door kinderen de volgende selectiecriteria gehanteerd. Vrouwen gaan altijd voor mannen, tenzij de geografische afstand praktisch niet te overbruggen is. Bij de ouder in de buurt wonen, is daarom eveneens een belangrijk criterium. Zijn er meer kinderen die in de buurt van de ouder wonen en zijn ze van hetzelfde geslacht, dan is degene die het meest bij de ouder in de schuld staat (bijvoorbeeld het kind wiens gezin een tijdlang door de ouder is opgevangen), de meest waarschijnlijke kandidaat. Doen zich in dezen geen verschillen tussen kinderen voor, dan zullen alle vingers in de richting van diegene wijzen die de minste andere verplichtingen

heeft. Blijven er twee kinderen over met een baan, dan zal men al snel uitkomen op degene met de laagst betaalde of minst inspannende baan (Ikels, 1983, Bevers, 1982, Lewis en Meredith, 1988). Dit verzorgers-selectieproces wordt door Hörl en Rosenmayr (1985) uitgedrukt in termen van vermijdings- en reinforcement-strategieën. Primaire verzorgers vertelden dat leden uit het sociale netwerk die geen zorg verleenden daarvoor oorzaken buiten zichzelf aandroegen: hun baan stond het niet toe, hun echtgenoten zouden een dergelijke inzet van hun vrouw voor hun schoonmoeder niet accepteren enzovoort. Vaak werd de bereidheid van de primaire verzorger in spe daarbij benadrukt als een zeer bewonderenswaardige karaktertrek.

2.3 ZORGPROBLEMEN

De verzorging van een dementerend familielid grijpt meestal diep in op het leven van de primaire verzorger, zowel door hetgeen men te verwerken krijgt als gevolg van de geestelijke aftakeling van de dementerende, als door de inspanning en tijdinvestering die de verzorging vergt. We vinden dit in de literatuur bevestigd in de onderzoeksuitkomsten én in de benamingen die deze primaire verzorgers zich daar, én voor zichzelf én voor de taak waarvoor zij staan, verworven hebben. Zo spreken Fengler en Goodrich (1979) van 'hidden patients', Barnes, Raskind e.a. (1981) van 'prisoners of love', Zarit, Orr en Zarit (1985) van 'hidden victims' en gaven Mace en Rabins (1981) het boek dat zij voor en over deze primaire verzorgers schreven, de titel *The 36-hour day* mee. Voor een overzicht van de problemen die primaire verzorgers kunnen tegenkomen, verwijzen we naar Knipscheer (1986).

Om de lezer echter bij benadering een idee te geven van het wat, hoe en waarom van de problematiek van primaire verzorgers, zetten we eerst de verzorgingstaak af tegen een baan. Daarna vergelijken we de verzorging van de dementerende met de verzorging van een kind. Tot slot geven we een indicatie van de problemen waar primaire verzorgers mee kunnen kampen, door de verzorging te bezien vanuit het perspectief van een rolomkering.

De taak waar primaire verzorgers voor staan, wordt door Golodetz, Evans e.a. (1969) als volgt verduidelijkt: „Allereerst is zij [de vrouw/-M.D.] niet opgeleid voor haar baan. Ze heeft weinig keuze of ze haar baan wel of niet uitvoert. Ze behoort niet tot een vakbond of vereniging en ze heeft geen vastgelegd aantal maximum werkuren. Zij kan nooit compenseren voor haar werkzaamheden, vooruitkomen in haar

baan of zelfs maar ontslagen worden. Door haar werksituatie wordt zij zwaar emotioneel belast, maar zij heeft geen collega's, supervisor of studie om haar hiermee te helpen. Haar eigen leven en behoeften concurreren voortdurend met de eisen die haar taak stelt. Daarnaast wordt zij veelal gehinderd in haar taakuitvoering door haar eigen kwalen'' (p. 390). Hoewel de auteurs de nadruk leggen op de belasting van vrouwelijke echtgenoten en we ons moeten realiseren dat een slechte gezondheid zich beduidend vaker voordoet bij partners, is veel uit deze probleemschets ook van toepassing op andere primaire verzorgers. Men wordt op zichzelf teruggeworpen en zit in de verzorgingssituatie gevangen.

Vergelijken we vervolgens de verzorging van de dementerende met de verzorging van een kind, dan krijgen we een nadere toelichting op deze problematiek (zie ook Howell, 1984 en Braithwaite, 1987). In beide verzorgingssituaties is de verhouding tussen verzorger en verzorgde ongelijkwaardig. De verzorger moet altijd beschikbaar zijn en toezicht houden, is eindverantwoordelijk voor alle beslissingen en biedt steun bij bijna alle dagelijkse levensfuncties. Deze inspanningen worden door de zorgontvanger meestal niet herkend, zodat vragen en problemen niet gedeeld kunnen worden. Daarentegen wordt het zorgen voor een kind meestal niet als een belasting gevoeld waaronder men gebukt gaat. Hoe komt dat? Allereerst bereidt de maatschappij ons voor op het zorgen voor een kind. Kennis daarover wordt van generatie op generatie doorgegeven. Wanneer men zich vervolgens serieus op de verzorging toelegt, zal men waardering en bewondering oogsten. Doen zich problemen voor, dan kan men op de steun van anderen rekenen omdat zowel de leden van het sociale netwerk als professionele hulpverleners bekend zijn met de problematiek. Verder is het zorgen voor kinderen over het algemeen een vrijwillige keuze die een, in de tijd gezien, afgebakende periode beslaat. Zorgen voor een dementerende daarentegen, is een taak waaraan men onvoorbereid begint, waarvoor men niet kiest en waarvan men niet weet hoe lang het gaat duren. Daar komt nog bij dat de vragen en problemen die zich voordoen, meestal niet door anderen worden herkend en is dit wel het geval, dan weet men er vaak geen raad mee. Door de onbekendheid van anderen met de inspanning die de verzorging van een dementerende thuis vergt, blijven ook waardering, bewondering of hulp veelal achterwege. Erger nog, niet zelden trekt men de problemen van de primaire verzorger in twijfel. Een ander essentieel verschil tussen de verzorging van een kind en een dementerende betreft de resultaten die met de verzorging behaald worden. Zorgen voor een baby betekent grootbrengen. Men ziet de baby groeien en zich

ontplooiën. Als ouder kan men tevreden zijn over het aandeel dat men levert in de ontwikkeling van afhankelijkheid naar onafhankelijkheid. Dit in tegenstelling tot de verzorging van een dementerende patiënt, waarbij de inspanningen van de primaire verzorger niet tot een dergelijk stimulerend resultaat leiden. De dementerende wordt steeds zieker, steeds hulpbehoevender en daardoor steeds verder afhankelijk van zijn omgeving. De inspanningen worden steeds groter, terwijl tegelijkertijd de resultaten afnemen.

We besluiten deze paragraaf met een korte beschouwing van de problematiek die het gevolg is van de rolomkeringen die de ziekte teweeg kan brengen. Het verzorgen van een dementerende partner brengt voor een aantal echtgenoten een verschuiving in rolpatronen met zich mee. Interactiepatronen die gebaseerd zijn op een traditionele verdeling van man-vrouwtaken moeten herzien worden. Vrouwen zullen zich in dat geval voor het eerst van hun leven voor de taak gesteld zien om de financiën te gaan beheren, verzekeringen te regelen enzovoort, terwijl mannen voor huishoudelijke en verzorgende taken komen te staan, waar ze zich nooit eerder mee bezig hebben gehouden (Labarge, 1981, Van de Ven, 1983).

De rolomkering die zich voor kinderen voordoet, zien we in de literatuur aangeduid als 'omgekeerd ouderschap'. Waar ouders vóór de ziekte het heft nog zelf in handen hadden, zal men dat nu als kind over moeten nemen. Was vroeger de ouder degene die de zorg droeg ten opzichte van het kind, nu zal men dat als kind voor de ouder moeten doen. Voor deze nieuwe rol, die een belangrijke gebeurtenis is in de emotionele kalender van een kind, bestaan geen rolgedrag of rituelen die de overgang markeren en geen kennis of beloningen om de rolverandering op te vangen en de nieuwe taak goed te vervullen. Omdat de 'kinderen' op middelbare leeftijd zijn, valt de rol bovendien samen met een fase in het leven, waarin men de rekening opmaakt tussen wat men in het leven had willen worden en wie men uiteindelijk geworden is. De verzorgingstaak waarmee men geconfronteerd wordt, doorkruist deze periode, waarin men niet zelden afscheid moet nemen van zijn dromen en de realiteit onder ogen moet leren zien. Het getuige zijn van de aftakeling van de ouder roept bovendien iemands diepste angsten uit de kindertijd op voor pijn, eenzaamheid en verlaten worden, een periode waarin men bewust of onbewust de bescherming en genegenheid van de ouder zoekt. Dit maakt het tot een extra pijnlijke gewaarwording dat de ouder nu degene is die alle hulp en aandacht nodig heeft (Rogers, 1981).

Familieleden, met name vrouwen, zijn hoofdaandeelhouders in de zorg voor de dementerende thuis. Vaak nemen zij de verzorgersrol als vanzelf op zich en voldoen daarmee aan verwachtingen die zij zelf en die anderen in de maatschappij van hen hebben. De ontworteling en onttakeling die het gevolg zijn van dementie, treft niet alleen de patiënt zelf, maar ook diens familie en wel in het bijzonder de primaire verzorger. De problemen die zij daarin tegenkomen, zijn van fysieke, psychische en sociale aard. In dit hoofdstuk gaven we daar een korte indicatie van, door vergelijkingen te trekken tussen de verzorgingstaak en een baan, tussen de verzorging van de dementerende en de verzorging van een kind, en door aan te geven welke problematische aspecten verweven zijn met de rolomkeringen die zich in de verzorgingstaak kunnen voordoen.

Nu we in hoofdstuk 1 en 2 de dementerende en de primaire verzorger in ruwe contouren hebben neergezet, zijn we toegekomen aan ons eigenlijke onderwerp van onderzoek: de belasting van deze primaire verzorgers. In het volgende hoofdstuk diepen we dit thema nader uit. We schetsen er de stand van zaken in het onderzoeksveld en geven er aan hoe we op onze vraagstelling zijn gekomen, wat deze precies inhoudt, hoe we zullen trachten er een antwoord op te vinden en welke doelstellingen ons met ons onderzoek voor ogen staan.

Inleiding

In de voorafgaande tekst hebben we de lezer materiaal aangereikt op grond waarvan een beeld gevormd kan worden van de dementerende en van de primaire verzorger. Met de laatste duiden we op het familielid (meestal de partner of een van de kinderen) dat de belangrijkste schakel vormt in de verzorging van de dementerende thuis. In hoofdstuk 2 legden we in de tekst al even kort de vinger op de belasting van de primaire verzorger. In dit hoofdstuk gaan we daar dieper op in. We expliciteren onze vraagstelling en schetsen in vogelvlucht het onderzoeksterrein. We sluiten het hoofdstuk af met een toelichting op de wijze waarop we het onderzoeksthema in onze studie zullen benaderen en het doel dat ons daarmee voor ogen staat.

3.1 HET ONDERWERP VAN ONDERZOEK

In deze paragraaf geven we eerst aan hoe we op ons onderzoeksthema gekomen zijn. Daarna formuleren we een voorlopige vraagstelling voor ons onderzoek.

3.1.1 Aanleiding

De sleutelpositie van familieleden in de thuisverzorging van de dementerende en de belasting die zij als gevolg daarvan ervaren, vormden de aanleiding in eerste instantie om ons te verdiepen in het onderzoeksthema. Onze belangstelling daarvoor sproot niet voort uit een verwondering dát primaire verzorgers belast zijn; gezien de situatie waarin zij verkeren, kwam dat ons als zeer aannemelijk voor. Familieleden plaatsten ons daarbij echter wel voor een grote vraag.

In onze eerste publicatie over het onderwerp (Duijnstee, 1985) schetsten primaire verzorgers een heel gevarieerd beeld van hun belasting, zowel voor wat betreft de mate waarin zij zich belast voelden als de redenen die zij daarvoor aanvoerden. Dit deed bij ons het inzicht ontstaan dat deze verschillen in belasting zich zullen moeten weerspiegelen in de professionele hulp die hun geboden wordt. Met deze constatering zijn we er echter niet. Aansluiting van professionele hulp op individuele verschillen in belasting vraagt om

inzicht in de factoren die deze verschillen bewerkstelligen. Een vraag, zo bleek ons, die zich gemakkelijker laat stellen dan beantwoorden.

Uit eerder genoemde interviews met primaire verzorgers bleek namelijk dat de variatie in belasting gedeeltelijk samenhang met wat we 'feitelijke verschillen in de verzorgingssituatie' zouden kunnen noemen. In de ene situatie was de dementerende bijvoorbeeld incontinent, hetgeen in de andere situatie niet het geval was. Andere feitelijke verschillen betroffen onder meer de gezondheid van de primaire verzorger en de mate waarin anderen uit het gezin in de verzorging participeerden. Aanleiding en gevolg leken hier in een logisch verlengde van elkaar te liggen. Tot op deze hoogte was het verband ook voor ons duidelijk. De vragen waar we op stuitten, hingen echter samen met verschillen in belasting van familieleden aangaande nagenoeg identieke aspecten in of rondom de verzorging van de dementerende. Hier raakten we het spoor bijster. Wat voor het ene familielid een probleem was, bleek voor anderen in het geheel geen probleem te zijn of sterker nog, men vertelde er kracht uit te putten. Zo gaf de ene primaire verzorger aan het vreselijk te vinden dat de dementerende aldoor verder achteruit ging, terwijl een andere primaire verzorger blij was dat de dementerende door de beginperiode van de ziekte heen was en steeds verder wegzakte. Ook kwam het voor dat het ene familielid aangaf de situatie met name aan te kunnen door de hulp van wijkverpleging of gezinsverzorging, terwijl weer andere familieleden stelden dat de verzorgingstaak daardoor juist gecompliceerder was geworden.

Deze informatie deed ons inzien dat verschillen in belasting tevens kunnen worden veroorzaakt doordat primaire verzorgers identiek lijkende aspecten in en rondom een verzorgingssituatie verschillend beleven.

3.1.2 Voorlopige onderzoeksvraag

De informatie uit de voorafgaande paragraaf laat zien dat de belasting van primaire verzorgers onderling overeenkomsten en verschillen vertoont. Soms zijn deze terug te voeren op overeenkomsten en verschillen in de wijze waarop de ziekte van de dementerende en andere situatie-aspecten zich feitelijk manifesteren en soms blijken ze samen te hangen met verschillen in de beleving ervan door primaire verzorgers. Als iets voor de ene primaire verzorger wel een probleem vormt en voor de andere niet, dan zijn er met betrekking tot de belasting van de primaire verzorger blijkbaar meer factoren in het spel dan die welke we zo met het blote oog kunnen waarnemen.

Welke zijn die factoren, waar vinden ze hun oorsprong, wanneer doen ze zich voor en wat voor invloed gaat ervan uit op de belasting zoals een primaire verzorger die beleeft? Een keur van vragen, die we voorlopig als volgt samenvatten: 'Waar hangen interindividuele verschillen in de wijze waarop primaire verzorgers aspecten in en om de verzorgingssituatie van de dementerende beleven, mee samen?'

3.2 HET ONDERZOEKSVELD

Met onze onderzoeksvraag in het achterhoofd zijn we in de literatuur op zoek gegaan naar aanwijzingen. Is het onderwerp al eerder op deze wijze benaderd? Zo ja, is daarmee onze vraagstelling beantwoord? Zo nee, wat leert het voorafgaande onderzoek naar belasting ons met betrekking tot de inrichting van ons eigen onderzoek?

Een onderzoek met een vergelijkbare omvattende onderzoeksvraag zijn we niet tegengekomen. Wel vonden we hier en daar in de literatuur aanduidingen voor een mogelijke beantwoording van onze onderzoeksvraag. De indicaties die de literatuur in dezen aandraagt, lopen echter nogal uiteen, zowel wat betreft de aard van de factoren die verschillen in belasting zouden kunnen duiden, als de soort invloed die ervan zou uitgaan. Al met al voldoende aanleiding om onze onderzoeksvraag te handhaven en het onderwerp nader uit te diepen. Hier volstaan we met deze mededeling. In hoofdstuk 6 doen we er alsnog uitgebreid verslag van in het kader van de voorbereiding en uitvoering van ons onderzoek. In de navolgende tekst van deze paragraaf zullen we ons derhalve concentreren op de vraag welke aanwijzingen de literatuur ons geeft voor de nadere uitwerking van onze onderzoeksvraag. Welk pad kunnen we daarin het best bewandelen en welke valkuilen moeten daarbij vermeden worden?

3.2.1 Grote verscheidenheid aan onderzoek

Wat bij de bestudering van de literatuur ogenblikkelijk in het oog springt, is de diversiteit. Diversiteit van wat onderzocht wordt, in hoe de belasting gemeten wordt en diversiteit in wat al met al onder het begrip 'belasting' verstaan wordt. En, niet verwonderlijk, ook een grote diversiteit, en niet zelden tegenstrijdigheid, in onderzoeksuitkomsten. Om later in dit hoofdstuk aan te kunnen geven welke lering we hieruit trekken, en om ons onderzoek te plaatsen ten opzichte van andere onderzoeken, leggen we in de navolgende tekst de nadruk op deze verschillen in onderzoeksuitvoering en de bezwaren die daarte-

gen in te brengen zijn. Terwille van de leesbaarheid zullen we ons daarbij onthouden van een inhoudelijke illustratie van al deze verschillen. In de inleiding van hoofdstuk 6 sommen we daar een aantal voorbeelden van op. De lezer die zich daar een nog uitvoeriger beeld van wil vormen, verwijzen we naar overzichtsstudies, zoals onder andere samengesteld door Niederehe en Frugé (1984) en Horowitz (1985).

Verschillen in onderzoeken naar belasting, en de uitkomsten daarvan, laten zich vanuit een drietal perspectieven formuleren. Dit zijn het aandachtsveld van onderzoek, het aantal variabelen dat in het onderzoek aandacht krijgt en de wijze waarop het begrip 'belasting' geoperationaliseerd wordt.

Verschillen in aandachtsveld

De belasting van familieleden laat zich als onderzoeksthema grofweg in een drietal aandachtsvelden verdelen (Niederehe en Frugé, 1984). Sommige studies richten zich voornamelijk op wat Niederehe en Frugé 'stressoren' noemen. Dit zijn factoren die familieleden belasten, bijvoorbeeld de ziekteverschijnselen van de dementerende. Vervolgens zijn er onderzoeken waarin de invloed wordt nagegaan van interveniërende variabelen. Veelal betreft dit onderzoek naar de wijze waarop hulp uit het sociale netwerk van invloed is op de belasting van familieleden. Tot slot zijn er onderzoeken die zich toespitsen op de implicaties van eerder genoemde stressoren, bijvoorbeeld vermoeidheid, angst, depressie, maar ook minder vrije tijd als gevolg van de verzorgingstaak. Niederehe en Frugé tonen zich niet onverdeeld gelukkig met deze driedeling in het onderzoeksveld. Hun reactie daarop kan worden verstaan als: het geheel is meer dan de som van de delen. Zij pleiten voor een geïntegreerde onderzoeksbenadering, waarin de verschillende aandachtsvelden in onderlinge samenhang benaderd worden.

Verschillen in uitgebreidheid

Onderzoeken verschillen niet alleen in aandachtsveld. Onderzoeken verschillen ook in de verscheidenheid van aandachtspunten die binnen een aandachtsveld in beschouwing wordt genomen. Indien we het totaal aan aspecten bezien dat onder de loep wordt genomen, dan kunnen we deze, naar voorbeeld van Morycz (1985), onderverdelen in drie sets van variabelen, namelijk variabelen die samenhangen met de dementerende, variabelen die samenhangen met de primaire verzorger en variabelen die daarbuiten vallen. Morycz duidt deze laatste aan als 'omgevingsvariabelen'. Sommige onderzoekers concentreren

zich uitsluitend op aspecten die verwijzen naar de dementerende, bijvoorbeeld diens ziekteverschijnselen of diens geslacht. Anderen betrekken daar ook aspecten bij die samenhangen met de primaire verzorger zelf, bijvoorbeeld diens gezondheid of diens verwachtingen en gevoelens jegens de dementerende vóór de ziekte. Voorts zijn er onderzoeken die ook, of alleen maar, omgevingsvariabelen in beschouwing nemen die buiten de context van de primaire verzorger en de dementerende vallen. Voorbeelden daarvan zijn financiën, de beschikbaarheid van hulp van anderen en reeds bestaande problemen in de familie. Het behoeft geen toelichting dat deze verschillen in 'bandbreedte' hun doorwerking hebben op de onderzoeksuitkomsten. Wanneer slechts een beperkt aantal aandachtspunten in ogenschouw wordt genomen, wordt de invloed daarvan overbelicht op grond van het feit dat andere aspecten buiten beschouwing blijven.

Verschillen in conceptualisering

Een ander oogpunt van waaruit verschillen te onderkennen zijn, betreft de conceptualisering van het begrip 'belasting'. Wat onder 'belasting' verstaan wordt en hoe belasting gemeten wordt, varieert. Soms wordt de belasting van de primaire verzorger als gevolg van de ziekte en verzorging van de dementerende uitgedrukt in een totaalmaat en soms wordt deze weergegeven op meerdere deelterreinen van het psychisch, fysiek en sociaal welzijn van de primaire verzorger. In dat geval wordt nagegaan op welke wijze bijvoorbeeld de gezondheid, vrije tijd of relatie van de primaire verzorger met andere gezinsleden erdoor beïnvloed wordt. Het tot uitdrukking brengen van de belasting in een totaalmaat, zoals de mate van welbevinden, staat het inzicht in de opbouw van de belasting en identificatie van de invloed van afzonderlijke aspecten die daartoe bijdragen, in de weg (Niederehe en Frugé, 1984 en George en Gwyther, 1986).

Gedeeltelijk als gevolg van bovengenoemd onderscheid, verschillen studies qua invulling van het begrip 'belasting'. Soms verwijst deze term naar financiële problemen, soms naar gezondheidsproblemen, soms naar veranderingen in het leven van alledag van de primaire verzorger enzovoort. Deze inconsistentie maakt belasting tot een soort 'paraplu-begrip', waar van alles onder kan vallen (Poulshock en Deimling, 1984). Dit plaatst grote vraagtekens bij het gebruik van dit begrip, als zou het een eenduidige term zijn. Zeker als we daarbij bedenken dat een aantal onderzoekers onder datzelfde begrip zowel objectieve feiten als de perceptie van deze objectieve feiten door primaire verzorgers presenteert (Montgomery, Gonyea en Hooyman, 1985).

Dit brengt ons op een volgende variatie in de conceptualisering van belasting. Tegenover onderzoekers die bovengenoemd onderscheid in de meting van de belasting of in de presentatie van hetgeen zij meten niet maken, staan ook onderzoekers die dit onderscheid wel aanbrengen of die aanzetten daartoe geven. Zij benadrukken dat het belangrijk is om oorzaak en gevolg een duidelijk onderscheiden plaats te geven in de beschrijving van belasting van familieleden. Morycz (1985) doet daartoe het voorstel om, analoog aan de roltheorie, een onderscheid te maken tussen de begrippen 'stress' (een externe gebeurtenis) en 'strain' (de cognitieve, affectieve en psychologische veranderingen als gevolg daarvan). We vinden deze gedachtengang heel uitgesproken terug in onderzoeken waarin objectieve belasting expliciet wordt onderscheiden van subjectieve belasting. Hoewel enkele van deze onderzoeken de belasting van familieleden van psychiatrische patiënten nagaan en de onderzoekspopulatie dus wel verwant, maar niet identiek is aan de onze, zijn we hiermee wel bij een type onderzoeksbenadering aangeland dat ons een ingang lijkt te bieden bij de beantwoording van onze onderzoeksvraag. We gaan er daarom in de navolgende tekst uitgebreider op in.

3.2.2 Objectieve en subjectieve belasting

Volgens Schene (1986) werd de onderzoekslijn waarin objectieve belasting wordt onderscheiden van subjectieve belasting meer dan 25 jaar geleden ingezet door Wing, Monck, Brown en Carstairs (1964) die, door op de relatie te wijzen tussen belasting en de wijze waarop familieleden met problemen omgaan, impliciet aangeven dat onderscheid zou moeten worden gemaakt tussen een objectieve en een meer subjectieve vorm van belasting. Hoenig en Hamilton (1966a en 1966b) zijn echter degenen die de termen 'objectieve belasting' en 'subjectieve belasting' introduceren. Zij concluderen op grond van hun onderzoeksresultaten dat de term 'belasting' totaal verschillende dingen kan inhouden, afhankelijk van het antwoord op de vraag wiens gezichtspunt men inneemt. De belasting die wordt ervaren door de familie, kan heel anders zijn dan de belasting die wordt ingeschat door een buitenstaander. Het onderscheid dat ze maakten tussen objectieve belasting en subjectieve belasting achten ze zelf met name van belang, omdat daardoor een betere garantie wordt geboden dat de onderzoeksgegevens verschoond blijven van 'observer errors'.

Het schema in deze paragraaf geeft een samenvatting van de conceptualisering van de objectieve en subjectieve belasting in een aantal

nderzoeken. Hoewel deze onderzoeken in terminologie overeenkomen, blijkt dezelfde vlag niet altijd eenzelfde lading te dekken. Zowel het betrekking tot de objectieve als de subjectieve belasting doen zich verschillen voor ten aanzien van de invulling van deze begrippen. Ongeacht deze verschillen, zien we echter bij alle auteurs dat objectieve belasting en subjectieve belasting geen gelijke grootheden zijn. Zo lijkt bij Hoenig en Hamilton (1966a en 1966b) dat, hoewel bij 81% van de respondenten sprake is van enige vorm van objectieve belasting, slechts bij 60% van de respondenten sprake is van subjectieve belasting.

conceptualisering objectieve en subjectieve belasting in verschillende onderzoeken		
Hoenig en Hamilton 1966a/b	<p><i>objectieve belasting</i></p> <p>storend gedrag patiënt o.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 's nachts luidruchtig - gevaarlijk voor zichzelf en anderen - behoefte aan verpleging/verzorging <p>verstoringen in de huishouding t.a.v.</p> <ul style="list-style-type: none"> - gezondheid gezinsleden - inkomen - andere kinderen in het gezin - dagelijkse routine van huishouden 	<p><i>subjectieve belasting</i></p> <p>"mate waarin familieleden de ziekte van de patiënt als een last ervaren"</p>
Pal en Kapur 1981	<p><i>objectieve belasting</i></p> <p>6 clusters van meetpunten m.b.t.:</p> <ul style="list-style-type: none"> - extra kosten, inkomstenderiving - verstoring van gezinsactiviteiten en routine - verstoring ontspanningsactiviteiten - verstoring van gezinsrelaties - fysieke gezondheidsverstoringen in het gezin - geestelijke gezondheidsverstoringen in het gezin 	<p><i>subjectieve belasting</i></p> <p>"hebt u voor uw eigen gevoel: niet, een beetje of ernstig geleden onder de ziekte van de patiënt"</p>
		zie vervolg

conceptualisering objectieve en subjectieve belasting
in verschillende onderzoeken

Herz, Endicott en Spitzer 1976	<p><i>objectieve belasting o.a.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - patiënt is boos, geïrriteerd - patiënt stelt zich niet coöperatief op - patiënt is 's nachts onrustig - patiënt heeft ADL-hulp nodig - familie moet verantwoordelijkheden van patiënt overnemen 	<p><i>subjectieve belasting o.a.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - zorgen over toekomst - zenuwachtig, gespannen, bang - bedroefd, depressief - slaapproblemen - zorgen over financiën - schaamtegevoelens
Thompson en Doll 1982	<p><i>objective component of the burden dimension: social costs</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - financiële lasten - rolconflicten - verstoorde dagelijkse routine - toezicht houden op patiënt - problemen met burens 	<p><i>subjective component of the burden dimension: emotional costs</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - zich in verlegenheid, moeilijkheden gebracht voelen - gevoelens van overbelasting - zich gevangen voelen in de situatie - wrok koesteren - zich niet meer met de patiënt verbonden voelen
Montgomery, Gonyea en Hooyman 1985	<p><i>objectieve belasting o.a.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - gezondheid zorgend familielid - vrije tijd zorgend familielid - beschikbare financiële middelen - relaties met andere familieleden - hoeveelheid privacy zorgend familielid 	<p><i>subjectieve belasting o.a.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - zich nuttig voelen - zich gemanipuleerd voelen - zich schuldig voelen - bang voor toekomst - het gevoel bij te dragen aan het welzijn van de oudere

ekijken we in het schema de operationalisering van objectieve belasting en subjectieve belasting, dan zien we ook hier, zoals bij de rest van het onderzoeksveld, een variatie in bandbreedte. Bij de objectieve belasting zien we dat de mate waarin aspecten aangaande de patiënt, de primaire verzorger en de omgeving zijn opgenomen, verschilt. De meting van de subjectieve belasting blijkt eveneens te variëren. Door Herz, Endicott en Spitzer (1976), Thompson en Doll (1982) en Montgomery, Gonyea en Hooyman (1985) blijkt deze ingesplitst te worden in verschillende dimensies. Bij Hoenig en

Hamilton (1966a en 1966b) en Pai en Kapur (1981) zien we de subjectieve belasting gepresenteerd als een totaalmaat.

Inperkingen van de aspecten binnen objectieve en subjectieve belasting leggen, zo gaven we eerder aan, beperkingen op aan de onderzoeksuitkomsten. Een onvoldoende bandbreedte van de objectieve belasting kan zowel objectief (ondergewaardeerd) als subjectief (overgewaardeerd) een verstoring van het belastingbeeld geven, omdat niet onderzochte aspecten van de objectieve belasting wél hun invloed op de subjectieve belasting kunnen doen gelden. Verschillende aspecten van de objectieve belasting zullen tot verschillende soorten en verschillende niveaus van subjectieve belasting leiden. Het is daarom zaak beide zo uitgebreid mogelijk ten tonele te voeren. Bij totaalmaten van de belasting is de relatie tussen de afzonderlijke aspecten van de objectieve belasting en de subjectieve belasting zoek en is onduidelijk hoe de subjectieve belasting is opgebouwd. Platt (1985) pleit er daarom voor de subjectieve belasting per aspect van de objectieve belasting in kaart te brengen, zodat de relaties tussen beide soorten belasting duidelijk worden.

Een inperking van een hele andere orde, waar Montgomery, Stull en Borgatta (1985) en Montgomery, Gonyea en Hooyman (1985) ons met hun onderzoeksbenadering op wijzen, is dat het in de verzorgingssituatie niet enkel maar kommer en kwel is wat de klok slaat. Zo stellen eerstgenoemde onderzoekers in een voorstel tot een belastingmodel dat objectieve belasting van subjectieve belasting onderscheidt, dat „burdens can vary with regard to dimensions such as pleasantness and costs.” In het onderzoek dat Montgomery uitvoert met Gonyea en Hooyman, zien we deze gedachtengang terug in de neutrale formulering van hun items binnen de objectieve belasting en de wijze waarop ze daar navraag naar doen. De categorieën die zij daarbij gebruiken om de antwoorden te inventariseren, variëren van een verbetering tot een verslechtering van genoemde items. Ook bij hun vraagstellingen inzake de subjectieve belasting belichten zij met hun vragen naar zowel positieve als negatieve gevoelens beide kanten van de medaille. Hoewel zij dat zelf niet zo expliciet benoemen, zien we dat zij tot een genuanceerde invulling van het begrip ‘belasting’ komen, waarin naast draaglast ook draagkrachtaspecten een plaats krijgen. Deze aanvulling op het onderzoek naar objectieve en subjectieve belasting tot dan toe draagt tevens een mogelijke verklaring aan voor gevonden verschillen tussen objectieve en subjectieve belasting.

In paragraaf 3.2.1 maakten wij een onderscheid naar de verschillende aandachtsvelden die zich in het onderzoek naar belasting voordoen.

De meeste onderzoeken zijn binnen één van deze aandachtsvelden te plaatsen (Niederehe en Frugé, 1984). Indien we de objectieve belasting beschouwen als een stressor en de subjectieve belasting als de implicatie daarvan, dan zouden we kunnen stellen dat onderzoeken die een onderscheid maken tussen objectieve en subjectieve belasting twee van deze aandachtsvelden bestrijken. Hoe zit het met het derde aandachtsveld, de interveniërende variabelen? Geven deze onderzoeken ook aanwijzingen voor de gevonden verschillen tussen beide typen belasting? Bij Hoenig en Hamilton (1966b) blijkt dat patiëntfactoren als leeftijd, sociale klasse, burgerlijke staat en ziekte duur geen verklaring geven voor verschillen in of tussen objectieve en subjectieve belasting. Wél geven deze auteurs impliciet een aanwijzing voor andere verklaringen wanneer zij in de inleidende tekst op hun onderzoeksresultaten hun werkwijze, het onderscheiden van objectieve belasting en subjectieve belasting, als volgt toelichten:

„A ‘burden’ taken on in loving care or from a sense of social obligation may not be regarded as such and in any case may be preferred to what others, anxious to help, may visualise as ‘relief’ ” (p. 167).

Bij Thompson en Doll (1982) bleek de objectieve belasting nog geen 10% van de variatie in subjectieve belasting te verklaren. Zij gingen vervolgens de invloed na van achtergrondkenmerken als opleiding, leeftijd, sekse en sociale klasse van zowel de patiënt als het zorgend familielid op de objectieve en subjectieve belasting. Evenals Hoenig en Hamilton vonden zij daarbij geen aanwijzingen voor de gevonden verschillen. Ook bij hen vinden we echter een ander, door hen verder niet geëxpliciteerd gezichtspunt. Met betrekking tot het feit dat het aantal respondenten met veel objectieve belasting tweemaal zo groot is als het aantal respondenten met veel subjectieve belasting merken ze op: „This discrepancy likely signals families adaptive tolerance.”

Ook bij Montgomery, Gonyea en Hooyman (1985) blijkt sprake te zijn van slechts 12% gemeenschappelijke variantie tussen beide typen belasting. Zij vonden dat objectieve en subjectieve belasting met verschillende factoren correleren. De leeftijd en het inkomen van het zorgende familielid blijken 17% van de variantie in subjectieve belasting te kunnen verklaren. De mate waarin de verzorgingstaken de primaire verzorger een vast tijdschema en daarmee beperkingen in diens gaan en staan opleggen, blijkt voor 31% de variantie in objectieve belasting te duiden. Deze laatste bevinding is niet helemaal verwonderlijk, omdat bij hun beschrijving van de objectieve belasting de verzorgingstaak op zich (wat en hoeveel) in het geheel niet als onderwerp aan bod komt.

Tot zover het onderzoek naar objectieve en subjectieve belasting. In de navolgende paragraaf, waarin we onze eigen onderzoeksbenadering presenteren, zullen we aangeven in hoeverre we bij deze onderzoeksbenadering aansluiten en op welke punten we ervan afwijken.

3.3 BENADERING VAN HET ONDERZOEKSTHEMA

Eerder definieerden we onze voorlopige onderzoeksvraag als volgt: „Waar hangen interindividuele verschillen in de wijze waarop primaire verzorgers aspecten in en rondom de verzorgingssituatie van de dementerende beleven, mee samen?” Voor de beantwoording van deze vraag nemen we het onderscheid dat onderzoekers voor ons maakten in objectieve belasting en subjectieve belasting als uitgangspunt. Het verkrijgen van inzicht in factoren die interindividuele verschillen in de beleving van de belasting door primaire verzorgers beïnvloeden, vraagt allereerst om een identificatie van deze verschillen in beleving. Een tweedeling in objectieve en subjectieve belasting biedt daarbij een goed vertrekpunt. Door bij de objectieve belasting bij alle primaire verzorgers met betrekking tot een aantal vaste punten de feitelijke situatie in kaart te brengen en vervolgens na te gaan hoe deze door primaire verzorgers beleefd worden, kan inzicht worden verkregen in de overeenkomsten en verschillen die zich daarin voordoen. Hoewel we wat betreft terminologie en gedachtengang aansluiten op eerdere onderzoeken die objectieve belasting van subjectieve belasting onderscheiden, bouwen we dit conceptuele onderscheid op een aantal punten nader uit. Voor een gedeelte kan deze benadering beschouwd worden als een aanvulling op voorafgaand onderzoek. Het hoe en waarom van onze aanpak vatten we in de navolgende tekst puntsgewijs samen.

- * Het onderscheiden van de belasting in een objectieve en een subjectieve component is bij ons geen doel op zich. Waar het in ons onderzoek uiteindelijk om gaat, is inzicht te verkrijgen in factoren die interindividuele verschillen in de beleving van de objectieve belasting begrijpelijk kunnen maken.

- * Met onze werkwijze willen we oorzaak en gevolg van belasting met elkaar in verband brengen en tegelijkertijd zicht krijgen op wat we in paragraaf 3.2.1 hebben aangeduid als ‘intervenierende variabelen’. We willen ons een integraal beeld verwerven van de belasting van een primaire verzorger, waarin de samenhang tussen de in paragraaf 3.2.1 genoemde aandachtsvelden duidelijk wordt.

* Omdat we met onze onderzoeksopzet geen beperkingen willen opleggen aan de onderzoeksuitkomsten, zullen we de objectieve belasting en de subjectieve belasting ruim definiëren (zie paragrafen 3.2.1 en 3.2.2). Dit betekent dat we in de objectieve belasting aspecten opnemen die samenhangen met de dementerende en met de primaire verzorger en dat ook omgevingsvariabelen daarin aan bod zullen komen. Voor de subjectieve belasting impliceert dit dat we deze niet tot een totaalmaat of tot een aantal vooraf geselecteerde probleemgevoelens terugbrengen. We zullen daarom per aspect van de objectieve belasting een beschrijving geven van de subjectieve belasting zoals die door de primaire verzorger zelf wordt verwoord.

* In het verlengde van dit streven om de belasting voldoende uitgebreid te bestuderen zullen we zowel kijken naar aspecten die de belasting vermeerderen (draaglast) als naar aspecten die de belasting verminderen (draagkracht).

* Samenhangend met het onderscheid in draaglast en draagkracht zullen we een taxonomie voor de objectieve belasting ontwikkelen (zie hoofdstuk 5) en zullen we voorafgaand aan het onderzoek aangeven welke aspecten we in en om de verzorgingssituatie als een objectieve draaglast en welke we als een objectieve draagkracht interpreteren en waarom. Met behulp van een dergelijke uniforme richtlijn is het mogelijk om aan te geven bij welke primaire verzorgers de subjectieve belasting niet overeenstemt met hetgeen we op grond van de objectieve belasting zouden verwachten en kunnen we vergelijkingen maken tussen primaire verzorgers onderling.

* Nadat in kaart is gebracht waar de subjectieve belasting afwijkt van de objectieve belasting zal per primaire verzorger worden nagegaan welke redenen zij daarvoor aanvoeren. Op grond van een onderlinge vergelijking van deze informatie zal vervolgens getracht worden om een classificatie te maken van factoren die aan de objectieve belasting een andere, subjectieve, betekenis kunnen geven. Deze factoren zullen we in ons onderzoek aanduiden met de term 'interveniërende factoren'.

De hierboven beschreven benadering van het onderzoeksthema laat zich als volgt samenbrengen in een conceptueel kader:

Objectieve belasting

De objectieve belasting (OB) is de belasting die we als onderzoeker of buitenstaander waarnemen. De afkorting OB staat hier niet alleen voor de term 'objectieve belasting'. Omdat de objectieve belasting een

waarnemerswaarheid betreft, staat OB ook voor het Oog van de Buitenstaander. Hoewel we tot een zo volledig mogelijk beeld zullen trachten te komen waarin we alle relevante aspecten in en rondom de verzorgingssituatie in ogenschouw nemen, zullen we ons bij de bepaling van de objectieve belasting uitsluitend laten leiden door feitelijke situatie-aspecten. De persoonlijke interpretatie en beleving ervan door de primaire verzorger blijven daarbij buiten beschouwing. Aan de hand van een item-lijst zullen gegevens in kaart worden gebracht waarvan we, voorafgaand aan het onderzoek, vastleggen op welke wijze ze bijdragen aan de objectieve draaglast of draagkracht. Op deze manier verkrijgen we een voor alle primaire verzorgers identiek vergelijkingspunt, waartegen hun subjectieve belasting kan worden afgezet.

Subjectieve belasting

Over de waardering van de subjectieve belasting hebben we vooraf niets vastgelegd. De bepaling van de subjectieve belasting is aan de primaire verzorger. Steeds weer zullen we per aspect van de objectieve belasting nagaan welke belasting de primaire verzorger als gevolg daarvan ervaart. Het gaat daarbij om diens beleving en diens perceptie van wat wij de 'objectieve belasting' hebben genoemd.

Interveniërende factoren

Indien de subjectieve belasting niet overeenstemt met de objectieve belasting, gaan we na welke factoren daarin interveniëren. We zullen dit doen door bij ieder voorkomend verschil tussen objectieve en subjectieve draaglast of draagkracht de primaire verzorger om tekst en uitleg te vragen.

We besluiten deze paragraaf met een kort intermezzo over het gebruik van de term 'objectieve belasting'. Hieraan kleven voor- en nadelen. Om met het laatste te beginnen: 'objectiviteit' en 'belasting' blijken beladen termen. Een discussie daarover is snel uitgelokt. Wie bepaalt wat een objectieve waarheid is? Hoe kan een onderzoeker zichzelf als mens uitschakelen en objectiviteit garanderen? Wie al wil geloven dat objectiviteit bestaat, verslikt zich vervolgens alsnog als we deze term paren aan de term 'belasting'. Een contradictio in adjecto dringt zich op de voorgrond. Belasting kan, indien onderscheiden van last, worden uitgelegd als de subjectieve beleving ervan. Voor velen verwijst de term eerder naar een ervaren gevoel dan naar een feitelijke situatie, hetgeen zich slecht laat rijmen met de term 'objectiviteit'. Waarom hebben we dan toch voor de term 'objectieve belasting' gekozen? Omdat de term, alle tegenwerpingen ten spijt, in

omloop is en wel precies om de belasting zoals waargenomen door een buitenstaander te onderscheiden van de belasting zoals ervaren door een primaire verzorger. In de Engelse literatuur worden hiervoor respectievelijk de termen 'objective burden' en 'subjective burden' gebruikt. Nederlandse auteurs handhaven soms deze Engelse termen (Schene, 1986) terwijl weer anderen ze vertalen als 'objectieve belasting' en 'subjectieve belasting' (Peute, 1988, De Lange, 1990). Daar aanduidingen als 'de feitelijke zorglast' (Janssen, 1988a) voor ons onderzoek niet bruikbaar zijn, omdat we ook draagkrachtaspecten in ogenschouw willen nemen hebben we op praktische gronden besloten de term 'objectieve belasting' te handhaven. Dit verplicht ons echter wel om zo helder mogelijk aan te geven wat we onder deze term verstaan. We doen dit uitgebreid in hoofdstuk 5, waar we onze taxonomie voor de objectieve belasting expliciteren.

3.4 VRAAG- EN DOELSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Na de lezer eerder in dit hoofdstuk geïnformeerd te hebben over de achtergrond van onze onderzoeksvraag, over wat we precies met ons onderzoek te weten willen komen en hoe we ons onderzoeksthema zullen benaderen, komen we hier, in aansluiting op het conceptuele kader dat we in de vorige paragraaf presenteerden, tot de definitieve formulering van onze onderzoeksvraag:

'Waardoor worden verschillen tussen subjectieve en objectieve belasting van een primaire verzorger bepaald?'

Over de doelstelling van ons onderzoek kunnen we kort zijn. Met ons onderzoek willen we de onderzoeksvraag beantwoorden. We willen dit antwoord echter op zodanige wijze geven dat ons onderzoek, zowel in theoretische als in praktische zin, bijdraagt aan kennisprogressie. Het theoretisch nut dat ons met ons onderzoek voor ogen staat, betreft het verkrijgen van fundamenteel inzicht in de aard van factoren die interindividuele verschillen in de beleving van de objectieve belasting kunnen duiden. Het praktisch nut van ons onderzoek is dat meer inzicht in deze factoren informatie zal opleveren op grond waarvan professionele hulpverleners een betere ondersteuning zullen kunnen bieden, die is toegesneden op de individuele belasting van primaire verzorgers.

Primaire verzorgers kunnen voor het oog gelijke omstandigheden heel verschillend beleven. In ons onderzoek gaat het om de vraag welke factoren hierop van invloed zijn. Nu we in hoofdstuk 3 de onderzoeksvraag nader geëxpliciteerd hebben en we in heel grove lijnen de weg geschetst hebben waarlangs we een antwoord op die vraag trachten te verkrijgen, staan we voor de taak ons onderzoek nader vorm te geven. We doen dit in de hoofdstukken 4 tot en met 7. We beschrijven er de voorbereidende stappen die in het kader van ons onderzoek gezet zijn en geven er toelichting op onze onderzoeksstrategie. We doen dit langs een drietal hoofdlijnen die Smaling (1987) in onderzoeksstrategieën onderkent: het onderzoeksontwerp, de dataverwerving en de dataverwerking.

Inleiding

In hoofdstuk 3 gaven we bij benadering aan hoe we ons onderzoek zullen inrichten en wat we verstaan onder respectievelijk de 'objectieve belasting', de 'subjectieve belasting' en de 'intervenierende factoren'. De objectieve belasting, zo beschreven we aldaar, verwijst naar het Oog van de Buitenstaander. Om de objectieve belasting te bepalen, wordt door de onderzoeker, aan de hand van vaste aandachtspunten, een aantal feitelijke aspecten in en rondom de verzorgingssituatie van de dementerende in kaart gebracht. Bij de beschrijving van de objectieve belasting wordt bewust voorbijgegaan aan de beleving ervan door de primaire verzorger. De primaire verzorger speelt echter wél een doorslaggevende rol bij de beschrijving van diens subjectieve belasting en bij de benoeming van de intervenierende factoren, wanneer subjectieve en objectieve belasting uiteenlopen.

In de navolgende tekst geven we aan voor welk type onderzoek we hebben gekozen om een antwoord te krijgen op onze onderzoeksvraag, waarom onze voorkeur uitgaat naar case-studies, hoe we deze willen uitvoeren en welke methodologische eisen we onszelf daarbij stellen.

4.1 KWALITATIEF ONDERZOEK

Het onderzoeksveld waarin we ons met ons onderzoek bewegen, is nog maar ten dele ontgonnen. Eerdere onderzoeken naar objectieve en subjectieve belasting richten zich in hoofdzaak op het aantonen dat beide vormen van belasting niet automatisch identiek kunnen worden verondersteld. Daarbij moet opgemerkt worden dat de wijze waarop de objectieve en de subjectieve belasting in deze onderzoeken gedefinieerd worden, verschilt tussen de onderzoeken onderling (zie hoofdstuk 3). De vraag welke aspecten een rol spelen bij verschillen tussen objectieve en subjectieve belasting staat bij geen van deze onderzoeken op de voorgrond. Ook elders in de literatuur vinden we daar geen afdoende antwoord op.

Omdat met betrekking tot ons onderzoeksthema weinig voor kennis voorhanden is, heeft ons onderzoek een zeer basale invalshoek, namelijk het verkrijgen van een fundamenteel inzicht in de aard van de factoren die een verschil tussen subjectieve en objectieve belasting

kunnen bewerkstelligen. In ons onderzoek staat het 'ontdekken' in de zin van 'blootleggen' op de voorgrond. We willen achterhalen wat zich in en achter de waarneembare werkelijkheid afspeelt en op welke wijze deze achterliggende informatie de werkelijkheid van het subject beïnvloedt. Om daar inzicht in te verwerven, moet toegang worden verkregen tot de wijze waarop een primaire verzorger de situatie definieert. Dat wil zeggen: tot de betekenis die deze hecht aan de verschillende aspecten van de objectieve belasting en de factoren die, indien subjectieve en objectieve belasting niet overeenkomen, op deze afwijkende betekenisverlening van invloed zijn. Dit vraagt om een onderzoeksmethode die ons de ruimte biedt om zaken als overwegingen, ervaringen en gevoelens van de primaire verzorger op het spoor te komen.

Indien we nu de aard van hetgeen onderzocht moet worden, de stand van zaken in het onderzoeksveld en de centrale rol die primaire verzorgers innemen als informatieverschaffers van een nagenoeg onbekend fenomeen te zamen in beschouwing nemen, dan blijkt een kwalitatief onderzoek de meest geschikte methode. De term 'kwalitatief onderzoek' slaat niet alleen op de wijze van dataverzameling of dataproduktie maar heeft ook betrekking op de aard van de gegevens die verzameld worden en op de wijze waarop relaties tussen gegevens en begrippen tot stand komen. Bij kwalitatief onderzoek kan men de persoonlijke belevingswereld van de betrokkene, de beschrijving van wat deze voelt, denkt en ervaart, dat wil zeggen: diens betekenisverlening, centraal stellen (Wester, 1987, en Maso, 1987, Van Zuuren, 1987). Kwalitatief onderzoek biedt de mogelijkheid om het verzamelen van gegevens op een open manier aan te vangen. Hiermee hangt samen dat ook de relatie tussen de begrippen en de te verzamelen gegevens op voorhand open is. Onderzoek moet deze relatie juist aantonen.

Bij onze keuze voor een kwalitatief onderzoek hebben pragmatische overwegingen de overhand gehad. Hoewel de binding aan een theoretische stroming (zogenaamde paradigmatische overwegingen, Smaling, 1987) niet voorop heeft gestaan, plaatst onze benadering van de onderzoeksvraag ons onderzoek wel in de richting van het theoretisch kader van het symbolisch interactionisme. We zijn immers geïnteresseerd in de betekenisverlening door betrokkenen en onderscheiden objectieve van subjectieve belasting. Symbolisch interactionisten maken ook verschil tussen de zogenaamde objectieve situatie en de definitie daarvan door de actor.

4.2 CASE-STUDIES

In de voorafgaande paragraaf gaven we aan waarom een kwalitatieve onderzoeksmethode voor ons het meest geschikt is. In deze paragraaf beschrijven we waarom onze keuze daarbij is gevallen op case-studies van primaire verzorgers. De nadruk ligt in ons onderzoek op de wijze waarop de primaire verzorger zélf tegen de objectieve belasting aankijkt. Diens zienswijze inzake de subjectieve belasting en de interveniërende factoren, indien subjectieve en objectieve belasting niet parallel lopen, vormt het hart van ons onderzoek. Bij de keuze voor een methode stond voor ons daarom voorop dat daarmee inzicht moest worden verkregen in de persoonlijke betekenisverlening door betrokkenen. Case-studies bieden deze mogelijkheid. We illustreren dit aan de hand van wat een aantal auteurs daarover opmerkt. Zij benadrukken de beschrijvende en explorerende relevantie van case-studies, waarbij begrips- en theorievorming plaatsvindt naar aanleiding van empirisch onderzoek.

In case-studies wordt de betekenisverlening van de onderzochten in kaart gebracht. Als onderzoeker heeft men de taak tot 'reconstructie' (Wester, 1987, die zich daarbij baseert op het symbolisch interactionisme). 'Reconstructie' betekent hier dat de onderzoeker de objecten moet zien door de ogen van de actoren. Reconstructie is een vorm van rolneming (Smaling, 1990). De onderzoeksprocedure zal derhalve zo open mogelijk moeten zijn. Bij case-studies worden ten aanzien van het onderwerp van onderzoek vooraf geen begrippen geconstrueerd en geoperationaliseerd, die vervolgens worden gemeten. Bij case-studies wordt zo veel mogelijk direct contact gezocht met de leefwereld, dat wil zeggen: met de werkelijkheid van betrokkenen. Theorieën en begrippen worden vervolgens via het onderzoek van deze werkelijkheid ontwikkeld.

Bromley (1986) wijst op een vergelijkbare manier op de mogelijkheden die case-studies bieden, indien het onderzoek zich richt op individuele situatie-analyses met een exploratief en illustratief karakter. De case-study geeft volgens Bromley de onderzoeker de mogelijkheid individuen op een directe wijze in hun actuele context te bestuderen. Daarnaast maken case-studies het mogelijk de persoon in kwestie van zo 'dichtbij' mogelijk te bestuderen, doordat ook subjectieve factoren, zoals gedachten, gevoelens en motieven, onderwerp van onderzoek zijn. Case-studies kunnen zowel typische patronen en variaties in gedrag in kaart brengen, als niet direct waarneembare tussenliggende processen die hierop van invloed zijn. In dat geval zal

niet alleen beschreven moeten worden hoe, maar ook waarom, een persoon een bepaalde situatie op een bepaalde manier interpreteert.

Case-studies moeten volgens Bromley beschouwd worden als een bottom-up-methode, waarbij een zodanige beschrijving en analyse van een persoon in een bepaalde situatie wordt gegeven dat hierdoor het inzicht in het onderzoeksveld vergroot wordt. Het aldoo vergelijken en contrasteren van case-studies kan vervolgens leiden tot een conceptuele verfijning, op grond waarvan uiteindelijk tot theorievorming kan worden gekomen. (In paragraaf 4.3 beschrijven we onze aanpak in dezen.) Bromley benadrukt voorts dat, hoewel in de uiteindelijke analyse iedere casebeschrijving natuurlijk uniek is, individuele case-studies pas dan hun exclusieve karakter overstijgen, wanneer zij in termen van een algemeen conceptueel framework beschreven, geanalyseerd en geïnterpreteerd worden. Ten behoeve van ons onderzoek is hiertoe het conceptuele kader ontwikkeld dat wordt beschreven in hoofdstuk 3.

Ook Mitchell (1983) benadrukt, in wat hij de 'heuristische functie' van case-studies noemt, de beschrijvende en explorerende relevantie van deze onderzoeksmethode: „As a working definition we may characterise a case study as a detailed examination of an event (or series of related events) which the analyst believes exhibits (or exhibit) the operation of some identified general theoretical principle. The important point here is the phrase 'the operation of some identified general theoretical principle' since a narrative account of some event or a series of related events does not in itself constitute a case study in a sense in which I am using the notion here. A case study is essentially heuristic; it reflects in the events portrayed features which may be constructed as a manifestation of some general abstract theoretical principle.” (p. 192). Als we dit vertalen naar ons onderzoek, dan kunnen we de interveniërende factoren, die we binnen het conceptuele kader zoals beschreven in hoofdstuk 3 een centrale rol hebben toegedicht tussen verschillen in subjectieve en objectieve belasting, beschouwen als het algemeen abstract-theoretische principe dat door middel van case-studies nader inhoud moet krijgen. De heuristische functie van case-studies wordt ook beschreven door Eckstein (1975), die aangeeft dat case-studies in dat geval worden uitgevoerd met het oog op theorievorming. 'Heuristic' wordt door Eckstein uitgelegd als 'serving to find out'.

Ons staat met ons onderzoek de ontvouwing van een theoretisch begrippenkader inzake de interveniërende factoren voor ogen. Het doel daarvan is tot theorie-ontwikkeling te komen. Dit in tegenstelling

tot theorieformulering. In dat geval is er niet alleen sprake van de ontwikkeling van een theoretisch begrippenkader maar is tevens door toetsing gebleken dat de theorie voldoet aan alle eisen van externe validiteit. Hoewel we in ons onderzoek, binnen de mogelijkheden ervan, aandacht besteden aan de generaliseerbaarheid van een te ontwikkelen begrippenkader, ligt de nadruk op het ontvouwen ervan. In de navolgende paragraaf bespreken we de werkwijze die we volgen om tot theorie-ontwikkeling te komen.

4.3 THEORIEVORMING

In ons onderzoek zullen we volgens een planmatige opbouw een reeks van case-studies uitvoeren. We baseren ons daarbij op de 'building-block technique' (opbouwmethode) die Eckstein (1975), onder verwijzing naar Becker (1968), omschrijft als een methode om tot theorievorming te komen. Bij deze methode worden de case-studies een voor een uitgevoerd. Na bestudering van de eerste case-study probeert men tot een voorlopig theoretisch begrippenkader te komen. Dit begrippenkader moet, door de smalle basis waarop het gevormd is, beschouwd worden als niet meer dan een aanwijzing en wordt daarom geconfronteerd met de informatie uit een volgende case-study om wijziging en verbetering ervan te bewerkstelligen. Met dit proces wordt doorgegaan totdat het begrippenkader voldoende bijgesteld en uitgewerkt lijkt.

Voor de toepassing van deze 'opbouwmethode' in ons onderzoek combineren we een tweetal methoden van meervoudige case-studies, zoals uitgewerkt door Bogdan en Biklen (1982), met behulp waarvan theorie-ontwikkeling mogelijk is. Dit zijn de methode van aangepaste analytische inductie en de constant vergelijkende methode. Bij beide methoden wordt een reeks van case-studies uitgevoerd waarin dataverzameling en theorie-ontwikkeling elkaar afwisselen.

De methode van analytische inductie is oorspronkelijk van Znaniecki (1934) maar is door Bogdan en Biklen enigszins gemodificeerd. Zij raden deze methode aan wanneer het onderzoek zich richt op een specifiek verschijnsel. Deze methode is gericht op theorie-ontwikkeling en op theorietoetsing. Reeds op grond van de eerste case-studies worden een voorlopige definitie en verklaring geformuleerd van het verschijnsel waarop de aandacht in het onderzoek gericht is. Naar aanleiding van nieuwe informatie uit nieuwe case-studies vindt herformulering plaats. Ontwikkeling en toetsing gaan in deze methode hand in hand, doordat actief gezocht wordt naar negatieve case-

studies. Dit zijn case-studies waarvan verondersteld wordt dat ze niet in de tot dan toe ontwikkelde theorie passen. Herformulering vindt plaats totdat de ontwikkelde theorie alle case-studies dekt.

De constant vergelijkende methode van Glaser en Strauss (1967), die Bogdan en Biklen eveneens uitwerken, is meer gericht op exploratie en theorie-ontwikkeling dan op theorietoetsing. Bij deze methode is vooraf niet duidelijk naar welk verschijnsel de aandacht specifiek uitgaat. Deze methode begint met een dataverzameling in een bepaalde context. Daarna worden uit de eerste reeks gegevens sleutel-items gedistilleerd, die in volgende case-studies nader geëxploreerd worden. Dit kan leiden tot uitbreiding van sleutel-items en tot een beter inzicht in de dimensies en verschijnselen ervan. Hierbij treedt, duidelijker dan bij de analytische inductie, naar voren dat reeds verzamelde informatie de gegevensverzameling in navolgende case-studies stuurt. Het uitvoeren van case-studies gaat door totdat het punt van theoretische verzadiging bereikt wordt. Nieuwe case-studies leveren in dat geval geen nieuwe informatie meer op.

Om tot een gerichte, maar ook zo volledig mogelijke, gegevensverzameling te komen, nemen we elementen uit beide methoden over. De volgende procedure zal daarbij gevolgd worden. De case-studies worden uitgevoerd als een estafetteloop waarin gegevensverzameling en gegevensanalyse elkaar afwisselen. In onze studie vangt de gegevensverzameling aan met het oog op een specifiek fenomeen, zoals in de methode van analytische inductie. Vervolgens geven, in aansluiting op de constant vergelijkende methode, voorafgaande case-studies richting aan de gegevensverzameling in navolgende case-studies. Dit betekent dat in de tussentijdse gegevensanalyses gezocht wordt naar informatie op grond waarvan de interveniërende factoren kunnen worden aangevuld, verfijnd en gecorrigeerd. Deze tussentijdse gegevensanalyses moeten zich langzaam opbouwen tot een totaalbeeld, waaruit een rubricering van hoofd- en deelaspecten van de interveniërende factoren naar voren komt.

Om de kans op nieuwe informatie te vergroten, en daarmee de verdere ontwikkeling van een theorie, zal bij het zoeken naar nieuwe case-studies bewust getracht worden tot een variatie in primaire verzorgers te komen. Hierbij kan gedacht worden aan verschillen in leeftijd, sekse, de familierelatie met de dementerende, de verzorgingsduur en de hoeveelheid hulp uit het sociale netwerk. Dit zoeken naar variatie kan beschouwd worden als een variant op het zoeken naar negatieve case-studies, zoals bij de methode van analytische inductie. Dit betekent dat we in ons onderzoek, meer nog dan in de constant vergelijkende methode, actief op zoek gaan naar nieuwe informatie

die tot verdere theorie-ontwikkeling kan leiden. Dit streven zal ook tot uitdrukking worden gebracht in onze opstelling ten aanzien van de verzamelde informatie. Voor de hoofd- en deelaspecten, die opdoemen inzake de interveniërende factoren, zal steeds gelden dat ze als voorlopig zullen worden beschouwd tot het moment waarop nieuwe case-studies geen nieuwe informatie meer toevoegen. In dat geval wordt aangenomen dat een verzadigingspunt is bereikt.

Dit verzadigingspunt wordt op een andere manier bereikt dan de theoretische verzadiging die het eindpunt vormt van de constant vergelijkende methode. Door in ons onderzoek actief te zoeken naar case-studies die nieuwe informatie opleveren, wordt namelijk een aspect van generaliseerbaarheid in de onderzoeksresultaten ingebracht. Indien op grond van deze werkwijze nieuwe case-studies geen nieuwe informatie meer toevoegen, dan is, zo nemen we aan, een verzameling van verschijnselen in kaart gebracht die niet alleen betrekking heeft op de populatie binnen ons onderzoek. Hoewel op grond van dit soort onderzoeksresultaten natuurlijk geen uitspraak kan worden gedaan over de mate waarin die verschijnselen zich binnen de totale populatie voordoen, weten we wél wélke verschijnselen zich binnen de totale populatie voordoen. We kunnen dit beschouwen als een vorm van transferentiële validiteit (Smaling, 1987). Bij transferentiële validiteit gaat het er niet zozeer om of uitspraken ook geldig zijn voor andere situaties, andere personen enzovoort, maar of onderzoeksresultaten overdraagbaar zijn naar andere personen, situaties, met andere woorden: of ze begrijpelijk, leerzaam, bruikbaar en nuttig zijn.

4.4 BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT

Niet alleen in kwantitatief, ook in kwalitatief onderzoek kan sprake zijn van betrouwbaarheid en validiteit. Gezien de andere doelstelling bij en uitvoering van kwalitatief onderzoek hebben deze begrippen echter een andere inhoud dan in kwantitatief onderzoek (Bromley, 1986).

Daardoor wordt ogenblikkelijk de vraag opgeworpen welke betekenis de termen 'betrouwbaarheid' en 'validiteit' hebben in onze case-studies. Wij baseren ons daarbij op Smaling (1987), die met betrekking tot kwalitatief onderzoek de volgende definities van betrouwbaarheid en validiteit hanteert (zie ook LeCompte en Goetz, 1982).

'Betrouwbaarheid' betekent herhaalbaarheid, in de zin van repliceerbaarheid of reproduceerbaarheid van de onderzoeksresultaten door andere onderzoekers. 'Herhaalbaarheid' kan in dit kader ook geïnterpreteerd worden als virtuele, of principiële herhaalbaarheid. Betrouwbaarheid wordt vervolgens onderscheiden naar interne betrouwbaarheid - de overeenstemming, dat wil zeggen consistentie van bevindingen, tussen onderzoekers binnen het onderzoek - en externe betrouwbaarheid - de herhaalbaarheid van een totaal afgerond onderzoek door andere onderzoekers in eenzelfde situatie met dezelfde methoden. (Zie voor het belang van intersubjectieve repliceerbaarheid van kwalitatief onderzoek onder meer ook Köbben, 1977).

De validiteit van een onderzoek betreft de mate waarin gegevens, (deel)resultaten en conclusies, in de verschillende fasen van het onderzoek, beantwoorden aan het beoogde doel van studie of overeenkomen met wat de onderzoekers denken geobserveerd, verzameld enzovoort te hebben ten aanzien van het beoogde object. Validiteit kan worden onderscheiden in externe validiteit- de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten en conclusies naar andere situaties, dat wil zeggen tijdstippen, plaatsen of onderzochten - en interne validiteit. Dit is de mate waarin het onderzoek de resultaten en conclusies, zowel tussentijds als op het eind van het onderzoek, rechtvaardigt.

Wat betreft de betrouwbaarheid en interne validiteit kan men stellen dat deze altijd binnen de mogelijkheden die kwalitatief onderzoek daartoe biedt, moeten worden nagestreefd. Voor de externe validiteit ligt dit anders. De mate waarin externe validiteit moet worden nagestreefd, is afhankelijk van hetgeen men met de onderzoeksgegevens beoogt. Om aan te geven in welke mate externe validiteit een rol speelt in ons onderzoek, herhalen we hier eerst nog eens de bedoeling die we met de meervoudige case-study hebben in onze studie.

Om verschillen tussen objectieve en subjectieve belasting begrijpelijk te maken, willen we met behulp van meervoudige case-studies inzicht verkrijgen in de factoren die daarin een rol spelen. Op grond van deze informatie zal vervolgens getracht worden de belangrijkste begrippen daarbinnen te definiëren, met als doelstelling tot theorieontwikkeling te komen. Ons staat een aanzet tot theorievorming en niet een theorietoetsing voor ogen. Daarvoor is ons onderzoeksthema tot op heden onvoldoende onderzocht. De nadruk in het onderzoek ligt daarom op het verwerven van inzicht in de aard van de interveniërende factoren en niet op de mate waarin of de condities waaronder deze factoren zich in het algemeen voordoen. Dit betekent dat we

in ons onderzoek geen externe validiteit anders dan transferentiële validiteit nastreven maar wel een zo groot mogelijke betrouwbaarheid en interne validiteit. Door de spreiding binnen de samenstelling van onze onderzoeksgroep (als gevolg van het zoeken naar negatieve cases) mag echter toch wel enige mate van representativiteit verwacht worden.

Tot slot

Om fundamenteel inzicht te verwerven in de aard van factoren die interindividuele verschillen in de beleving van de objectieve belasting van primaire verzorgers kunnen duiden, zullen we ons onderzoeksthema op een kwalitatieve wijze benaderen. We doen dit door middel van case-studies van primaire verzorgers. De belevingswereld van de onderzochte staat hierin centraal. Deze case-studies zullen als een estafetteloop, waarin dataverzameling en data-analyse elkaar afwisselen, worden uitgevoerd. We gaan daarmee door totdat nieuwe case-studies geen nieuwe inzichten meer opleveren. De wijze waarop we zullen trachten om binnen de mogelijkheden van kwalitatief onderzoek aan eisen van betrouwbaarheid en interne validiteit te voldoen en de wijze waarop we de bedreigingen in dit kader inperken, beschrijven we in hoofdstuk 7, waar we de dataverwerving en data-verwerking binnen ons onderzoek expliciteren.

Inleiding

Alvorens we tot de daadwerkelijke uitvoering van ons onderzoek kunnen overgaan, zijn nog een tweetal voorbereidende stappen te nemen. Een vergelijking van de subjectieve belasting met de objectieve belasting zal immers ergens op moeten stoelen. Eerst moet daarom aan de term 'objectieve belasting' nader inhoud worden gegeven. Vervolgens zullen we, om inzake de interveniërende factoren niet geheel in het duister te tasten, nagaan welke indicaties de literatuur ons geeft voor individuele verschillen in de subjectieve belasting. We beschrijven deze voorbereidende stappen in respectievelijk hoofdstuk 5 en 6. Daarna maken we de stap naar het werkelijke onderzoek. Per primaire verzorger zullen we de subjectieve belasting vergelijken met de objectieve belasting en gaan we, indien zich verschillen voordoen, op zoek naar de factoren die daaraan ten grondslag liggen. De wijze waarop deze dataverwerving en -verwerking plaatsvond, beschrijven we in hoofdstuk 7.

Dan nu terug naar het hoofdstuk dat thans voor ons ligt, waarin we voor de taak staan de objectieve belasting nader te definiëren. Eerder in hoofdstuk 3 beschreven we de noodzaak om aan die term vanuit een zo breed mogelijk perspectief invulling te geven. Onder de noemer 'objectieve belasting' nemen we derhalve aspecten op die verwijzen naar de dementerende, naar de primaire verzorger en naar overige omstandigheden. We duiden deze vanaf nu aan als respectievelijk de 'patiëntkenmerken', de 'verzorgerskenmerken' en de 'omgevingskenmerken'. Voorts maken we daarbinnen een splitsing tussen draaglast- en draagkrachtelementen. In de navolgende tekst verantwoorden we de keuzes die we daarin gemaakt hebben. Uitgaande van een zo breed mogelijke opvatting van objectieve belasting voegen we de verschillende aspecten van objectieve belasting, die we her en der verspreid in de literatuur aantreffen, als volgt samen. Onder de patiëntkenmerken vallen de functioneringsstoornissen van de dementerende en de hulp die in verband daarmee door de primaire verzorger wordt verleend (paragraaf 5.1). Tot de verzorgerskenmerken rekenen we de functionele validiteit van de primaire verzorger en zijn of haar eventuele andere taakgebieden, zoals een baan of gezin (paragraaf 5.2). De omgevingskenmerken tot slot, omvatten een viertal elementen. Dit zijn de financiële situatie, de woonsituatie, het sociale netwerk en de professionele hulp (paragraaf 5.3).

Bij onze taxonomie van objectieve belasting hebben we ons laten leiden door de doelstelling van ons onderzoek. Wat we nodig hebben, is een ijkpunt waartegen de subjectieve belasting van primaire verzorgers kan worden afgezet. Bovendien moet een classificatie van de objectieve belasting met behulp van deze taxonomie niet een onderzoek op zich vergen. Onze objectieve-draaglast/draagkrachtmeetlat bevat daartoe een aantal grove, doch eenduidige beoordelings-richtlijnen. Om te kijken door het Oog van de Buitenstaander en om tot zo gangbaar mogelijke aannames van de Objectieve Belasting te komen, hebben we ons gebaseerd op de literatuur, op common sense en op gesprekken met professionele hulpverleners en primaire verzorgers (Duijnste, 1985 en Duijnste, Erkens en Sipsma, 1987). Aan deze werkwijze heeft de overweging ten grondslag gelegen dat ons onderzoek niet bedoeld is om een valide grootste gemene deler inzake de objectieve belasting van primaire verzorgers te ontwikkelen. Integendeel, wij willen juist het hoe en waarom van individuele verschillen in de beleving ervan op het spoor komen. Daartoe hebben we een standaard nodig met behulp waarvan we primaire verzorgers kunnen vergelijken. De taxonomie voor de objectieve belasting die we in dit hoofdstuk ontwikkelen, is niet meer en niet minder dan dat.

5.1 PATIËNTKENMERKEN

De patiëntkenmerken verwijzen naar aspecten die direct gerelateerd zijn aan de dementerende. Om de objectieve belasting van de primaire verzorger op dit punt in kaart te brengen, hebben we allereerst een overzicht nodig van het afwijkend gedrag en de hulpbehoefte van de dementerende.

5.1.1 Functioneringsstoornissen dementerende

Dementie is bij uitstek een ziekte die onmiddellijke invloed heeft op de omgeving (zie Van de Ven en Godderis, 1984 en Panis, 1985). De veranderingen die zich voordoen, treffen niet alleen de dementerende maar ook degenen daaromheen. Zij lijden als het ware mee aan de ziekte (Fengler en Goodrich, 1979). De dementerende wordt, door een verminderde zelfzorg, in praktisch opzicht afhankelijk van anderen. Voorts raakt men stukje bij beetje de mogelijkheid tot communicatie met de dementerende kwijt, bij wie zich in toenemende mate cognitieve en gedragsstoornissen ontwikkelen. Deze functioneringsstoornissen van de dementerende definiëren we daarom als een 'objectieve draaglast'.

In hoofdstuk 1 omschreven we een aantal ziekteverschijnselen bij dementie. De individuele variatie die zich daarin voordoet, is groot. Op welke wijze en op welk niveau de ziekte zich uit, is afhankelijk van het type dementie en de ziektefase van de patiënt. Daarom zal per patiënt geïdentificeerd moeten worden welke stoornissen zich voordoen.

Om tot een zo relevant mogelijk overzicht van functioneringsstoornissen te komen, hebben we de inventarisatielijsten van een aantal onderzoeken naast elkaar gelegd (Gilleard, Boyd en Watt, 1982, Greene, Smith, Gardiner en Timbury, 1982, Rabins, Mace en Lucas, 1982, Sanford, 1975, Gilleard, Gilleard, Gledhill en Whittick, 1984 en Gilleard, 1984). We distilleerden ten behoeve van de inschatting van de objectieve belasting op dit punt de volgende aandachtspunten uit deze onderzoeken:

- * Algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL): mate van hulp die nodig is bij eten, aan- en uitkleden, zorg voor hygiëne en uiterlijk, wassen, naar het toilet gaan, verplaatsen, in of uit een stoel komen, traplopen, incontinentie van faeces en incontinentie van urine.
- * Vereist toezicht: kan de dementerende alleen naar buiten of alleen thuis zijn? Is er sprake van valneigingen of onveilig gedrag?
- * Storend gedrag in de omgang met anderen: achterdochtigheid, uiten van beschuldigingen, agressieve uitingen, plotselinge uitbarstingen, ruzie zoeken, vloeken of schelden, onaardig tegen het bezoek, prikkelbaar, aldoor aandacht vragen, slechte manieren en gewoontes, slaan of handtastelijkheid, lawaaiig of gillen, aldoor vragen stellen, afwijkend seksueel gedrag, zich niet laten helpen door anderen.
- * Beperkingen in sociaal contact: niet aan gesprekken deelnemen, geen samenhangend gesprek voeren, geen belangstelling voor nieuws over vrienden of familie hebben, geen kranten of boeken lezen, geen radio en televisie volgen, de primaire verzorger of anderen niet herkennen.
- * Afwijkend gedrag: nachtelijke onrust, verwardheid, hallucinaties, het aldoor verstoppert van spullen, vergeetachtigheid, zwerfneigingen, gevaarlijk of onverantwoord gedrag, zit maar te zitten, stemmingsveranderingen of huilbuien zonder aanwijsbare reden.

In het onderzoek van Gilleard (1984) blijken familieleden meer stoornissen te benoemen dan in eerder onderzoek van Gilleard, Boyd en Watt (1982). Gilleard veronderstelt dat dit verschil mede terug te

voeren is op een verschil in de wijze van inventarisatie. In het eerste onderzoek werd de lijst van stoornissen verkregen door familieleden spontaan problemen in het functioneren van de dementerende te laten benoemen, terwijl in het daaropvolgende onderzoek gebruik werd gemaakt van een voorgestructureerde lijst met functioneringsstoornissen. In het eerste geval rapporteerden familieleden met name die functioneringsstoornissen die voor hen een probleem zijn. Hierdoor vervaagt het onderscheid tussen wat wij 'subjectieve' en 'objectieve' belasting noemen. Hoewel een probleem altijd naar een functioneringsstoornis verwijst, hoeft een functioneringsstoornis niet altijd naar een probleem te verwijzen, zo concludeert ook Gilleard. De lering die we hieruit trekken, is dat we in ons onderzoek met een voorgestructureerde vragenlijst zullen werken op grond waarvan de primaire verzorger gevraagd zal worden welke stoornissen zich al dan niet bij de dementerende voordoen. Daarmee zijn we er echter nog niet. Het beeld dat een dergelijke inventarisatie oplevert, zegt namelijk nog niks over de ernst van de stoornissen waarmee de primaire verzorger geconfronteerd wordt. We zullen daarom, om ook daar een beeld van te krijgen, steeds doorvragen of stoornissen zich soms of vaak voordoen. We gaan er daarbij van uit dat de objectieve belasting toeneemt naarmate ziektesymptomen zich meer en vaker voordoen (George en Gwyther, 1986).

Samengevat: de algehele achteruitgang van de dementerende in lichamelijk, geestelijk en sociaal functioneren beschouwen we als een objectieve draaglast. Om deze draaglast in kaart te brengen, maken we gebruik van een voorgestructureerde vragenlijst. We gaan er daarbij van uit dat de mate van objectieve draaglast varieert al naar gelang het aantal en de ernstgraad van de functioneringsstoornissen. Hoe meer en hoe vaker stoornissen zich voordoen, hoe groter de objectieve draaglast.

5.1.2 Hulp door primaire verzorger

Het mag op het eerste gezicht vreemd aandoen dat we de hulp door de primaire verzorger onder de 'patiëntkenmerken' plaatsen en niet onder de 'verzorgerskenmerken'. De vraag naar hulp die er feitelijk ligt, zo menen wij echter, wordt in eerste instantie bepaald door de functioneringsstoornissen van de dementerende. Of de primaire verzorger met handen en voeten aan huis gebonden is of vrij kan gaan en staan, zal met name afhankelijk zijn van de wijze waarop de ziekte zich bij de dementerende uit. Het antwoord op de vraag of de

dementerende alleen kan blijven zonder zichzelf of de omgeving in gevaar te brengen, zal in dit geval doorslaggevend zijn. De uitslag daarvan zien we als een kenmerk van de dementerende en niet als een kenmerk van de primaire verzorger.

Invulling van de lijst met functioneringsstoornissen geeft reeds aan bij welke zaken de dementerende ondersteuning of toezicht van anderen nodig heeft. We schrijven hier met opzet 'van anderen'. Dat de dementerende hulp nodig heeft, impliceert niet noodzakelijkerwijs dat de primaire verzorger degene is die al deze hulp biedt. Ook andere familieleden, de wijkverpleging of gezinsverzorging kunnen daar hun aandeel in hebben. Het is daarom noodzaak dat de hulp door de primaire verzorger expliciet in kaart wordt gebracht, zowel naar inhoud (Op welke punten biedt men ondersteuning?) als naar tijdsbesteding. Verleent men dagelijks hulp of gaat het om enkele dagdelen per week? Met betrekking tot de inhoud van de hulp maken we een onderverdeling naar huishoudelijke werkzaamheden, de persoonlijke verzorging van de dementerende, het geven van begeleiding en aanwijzingen aan de dementerende, toezicht houden op de handel en wandel van de dementerende en het organiseren van hulp door anderen (zie ook Van Agthoven, 1985).

De hulp door de primaire verzorger definiëren we als een objectieve draaglast. (Zie ook Janssen, 1988a, die dit definieert als de feitelijke zorglast). Het gaat hier immers om een verzorgingstaak waarvoor geen officiële verlofregelingen en geen reguliere financiële vergoedingen in de zin van inkomsten bestaan, een taak die men daarnaast ongevraagd opgelegd krijgt, waarmee -als gevolg van het progressieve karakter van de ziekte- weinig eer te behalen valt, terwijl de inspanningen van de zorggever meestal niet door de zorgontvanger worden onderkend. Al in hoofdstuk 2 gaven we aan dat zorgen voor een dementerende ouder of partner, in tegenstelling tot bijvoorbeeld het zorgen voor een kind, geen rol is waar de maatschappij familieleden op voorbereidt. Er bestaat geen duidelijke omschrijving van de taakinhoud, van de rolvervulling die wordt verwacht, van de problemen die zich daarbij voor kunnen doen en van de wijze waarop daarmee het beste kan worden omgegaan. Wij nemen daarom als objectieve maatstaf aan dat de draaglast zal toenemen naarmate de hulp van de primaire verzorger tijdsintensiever en gevarieerder wordt (zie ook Cantor, 1983 en Janssen, 1988a).

Samengevat: de hulp door de primaire verzorger beschouwen we als een objectieve draaglast. Om deze objectieve draaglast nader in kaart

te brengen zal per primaire verzorger worden nagegaan wat voor soort hulp deze verleent en om hoeveel hulp het gaat. We hanteren daarbij de volgende leidraad: hoe omvangrijker en hoe veelzijdiger de hulp die door de primaire verzorger gegeven wordt, des te groter diens objectieve draaglast.

5.2 VERZORGERSKENMERKEN

Kijkend naar de primaire verzorger, onderkennen we een tweetal aspecten die de objectieve belasting mede beïnvloeden. Enerzijds gaat het hier om de functionele validiteit van de primaire verzorger, anderzijds om andere bezigheden of personen die diens aandacht, tijd en zorg vragen.

5.2.1 Functionele validiteit

Met het stijgen van de leeftijd zien we bij een aantal mensen dat de lichamelijke gezondheid afneemt. Onder de primaire verzorgers blijken kinderen vaak van middelbare leeftijd te zijn of daaraan voorbij en bij partners is veelal sprake van ouderen die voor ouderen zorgen. De fysieke gezondheid van primaire verzorgers laat nogal eens te wensen over (Levin, Sinclair en Gorbach, 1989) en is bij sommige primaire verzorgers zelfs slechter dan die van het familielid voor wie zij zorgen (Johnson, 1983).

Met de verzorging van de dementerende krijgt de primaire verzorger meer en andere taken te verrichten dan voorheen. Deed de dementerende vroeger zelf het huishouden of hielp deze met de boodschappen, nu staat men er als primaire verzorger alleen voor. Het dagelijks leven wordt met een aantal werkzaamheden uitgebreid. Tegelijkertijd krijgt de primaire verzorger er ook een aantal verzorgingstaken bij, afhankelijk van de functioneringsstoornissen van de dementerende, die om een extra, of om een andere, lichamelijke inspanning vragen. We doelen hier op zaken als het wassen, of het in en uit bed helpen van dementerenden die zelf niet in staat zijn mee te werken. Indien de primaire verzorger kortademig, slechtziend of slecht ter been is, zullen dergelijke verzorgingstaken meer tijd en inspanning vergen. De objectieve last is in dat geval moeilijker te dragen, zo nemen we aan. Fysieke handicaps vatten we derhalve op als een vermindering van de objectieve draagkracht. Heeft de primaire verzorger geen fysieke beperkingen, dan beschouwen we dit als een objectieve draagkracht

die een tegenwicht biedt aan de objectieve draaglast en die derhalve de objectieve belasting zal doen verminderen.

We hebben in ons onderzoek gekozen voor de term 'functionele validiteit' en niet voor een algemene term als 'de gezondheidstoestand' of 'het welbevinden' van de primaire verzorger. Het probleem dat zich bij deze begrippen voor kan doen, is dat men niet een aspect in kaart brengt dat de belasting van een primaire verzorger beïnvloedt, maar een aspect dat het gevolg daarvan is. Indien men namelijk bij een primaire verzorger een vragenlijst invult om de geestelijke en lichamelijke gezondheid te onderzoeken, dan zullen daarin de negatieve effecten van de verzorging op de gezondheidstoestand van de primaire verzorger verdisconteerd zijn. Het is niet de bedoeling in deze 'methodologische valkuil' terecht te komen. Waar het ons om gaat, is waarneembare aspecten van iemands lichamelijke gesteldheid te registreren die direct relevant zijn voor de uitvoering van de verzorgingstaak. Wat we willen weten, is in hoeverre fysieke vermogens of handicaps de objectieve draagkracht van de primaire verzorger vergroten, respectievelijk verkleinen. We zullen ons daarbij richten op zaken als een verminderde mobiliteit en fysieke kracht door gewrichtsaandoeningen, chronische ziekten, vaataandoeningen, circulatiestoornissen, verminderde visus enzovoort.

Samengevat: we gaan er bij dit aspect van de objectieve belasting van uit dat een verminderde functionele validiteit als gevolg van fysieke handicaps de uitvoering van de verzorgingstaak bemoeilijkt. Vandaar dat we de redenering aanhouden dat verminderde functionele validiteit de objectieve draagkracht van de primaire verzorger vermindert. Indien de primaire verzorger geen fysieke handicaps heeft, dan wordt dit beschouwd als een bijdrage aan diens objectieve draagkracht en een vermindering van de objectieve belasting.

5.2.2 Concurrerende aandachtsgebieden

De objectieve draaglast van primaire verzorgers varieert. Indien de dementerende in de beginfase van de ziekte verkeert, zal deze minder afwijkend gedrag vertonen en minder verzorging nodig hebben dan wanneer de ziekte reeds verder gevorderd is.

Daarnaast is er nog een ander aspect waarvan we veronderstellen dat het invloed uitoefent op de draaglast van de primaire verzorger. Een aantal van hen heeft naast de zorg voor een dementerend familielid

tevens een baan, de zorg voor een gezin of beide. Men is niet alleen primaire verzorger maar staat ook aan het hoofd van een huishouden of is werknemer in een bedrijf. Dit brengt de primaire verzorger in een situatie waarin meerdere zaken bij voortduring om aandacht vragen. Een voorbeeld daarvan is een primaire verzorger die voordat hij of zij naar het werk gaat, eerst het huishouden doet en het ontbijt van de dementerende verzorgt, terwijl men na terugkomst van het werk de professionele hulpverlening aflost en de verzorging van de dementerende oppakt tot de volgende ochtend. De aard van deze taakgebieden is zodanig dat het reëel lijkt ervan uit te gaan dat het voor primaire verzorgers een schier onmogelijke opgave is om voor één taakgebied te kiezen of om prioriteiten te stellen. Een baan en een huishouden met een partner en/of kinderen zijn geen activiteiten aan de zijlijn van iemands bestaan, die men tijdelijk stil kan leggen, zoals een hobby. De dementerende, het gezin en de baan zullen bij voortduring met elkaar 'strijden' om tijd en aandacht van de primaire verzorger. Dit gaat ten koste van zijn of haar eigen vrije tijd, sociale contacten en vakanties (zie Cantor, 1983) en weegt niet op tegen de eventuele afleiding die daartegenover staat, zo nemen we aan (zie ook Fengler en Goodrich, 1979). We gaan er daarom van uit dat andere taakgebieden de objectieve draaglast verzwaren en brengen de competitie tussen de verschillende 'zorgtaken' tot uitdrukking in de term 'concurrerende aandachtsgebieden'.

Dat een primaire verzorger een gezin of baan heeft, is op zich echter een al te grof criterium. Concurrerende aandachtsgebieden zullen naar omvang variëren. We gaan er daarom van uit dat de draaglast groter of kleiner is, al naar gelang de omvang van een concurrerend aandachtsgebied (zie ook Gilhooly, 1986, die vond dat familieleden met een volledige baan een grotere voorkeur voor opname van de verzorgde vertoonden dan familieleden met een gedeeltelijke baan). Bij een gezin zal daarom het aantal thuiswonende kinderen in beschouwing worden genomen en bij een baan zal worden nagegaan of de primaire verzorger part-time of full-time werkt.

Samengevat: concurrerende aandachtsgebieden als een baan of gezin brengen de primaire verzorger in een situatie waarin deze bij voortduring zijn of haar aandacht en tijd moet verdelen. Wij gaan er daarom van uit dat concurrerende aandachtsgebieden de objectieve draaglast van de primaire verzorger vergroten. Om per primaire verzorger te schatten of, en in welke mate, de objectieve belasting hierdoor wordt vermeerderd, zal allereerst worden nagegaan óf de

primaire verzorger een baan of gezin heeft en zo ja, hoe omvangrijk deze concurrerende taakgebieden zijn.

5.3 OMGEVINGSKENMERKEN

De objectieve belasting van een primaire verzorger wordt niet alleen bepaald door de ziekte van de dementerende, de fysieke vermogens van de primaire verzorger en de vraag of deze de verzorging combineert met een baan of gezin. Ook andere zaken, die we samenvatten onder de noemer 'omgevingskenmerken', zijn daarop van invloed. Allereerst noemen we hier de financiële middelen die de primaire verzorger ter beschikking staan bij de verzorging van de dementerende. Daarna staan we stil bij de woonsituatie, dat wil zeggen, de lokatie waar de verzorging wordt uitgevoerd. Een volgend punt van aandacht is het feit dat de primaire verzorger en de dementerende niet in een vacuüm opereren. De zorgverlening vindt plaats in een bredere kring van mensen die daarbij betrokken zijn. We onderscheiden hen in leden van het sociale netwerk en professionele hulpverleners. We staan bij al deze kenmerken afzonderlijk stil in paragraaf 5.3.1 tot en met 5.3.4.

5.3.1 Financiële situatie

De verzorging van een zieke thuis brengt extra kosten met zich mee, wil men adequaat inspelen op diens tekorten en als zorgend familielid de verzorging zo praktisch mogelijk aanpakken (zie ook Janssen, 1988a). Extra uitgaven kunnen een scala van zaken omvatten, uitgaven zoals: aangepaste kleding, schoeisel, voeding, incontinentiemateriaal, oppas, particuliere hulp, thuisverpleging, wasserij, taxivervoer, hoog-laagbed en rolstoel. Ook huisaanpassingen, zoals speciale sloten, extra handgrepen op toilet of douche, een traplift of een geschiktere vloerbedekking brengen kosten met zich mee.

De hoogte van de kosten en de soort uitgaven waarvoor primaire verzorgers zich gesteld zien, variëren. Dit is onder meer afhankelijk van de ziekteverschijnselen van de dementerende en de mate waarin de woonsituatie zich leent voor de verzorging van de dementerende. Ook de wijze waarop men verzekerd is en of men al dan niet in aanmerking komt voor financiële tegemoetkomingen, zijn daarop van invloed.

Indien de primaire verzorger zich van alle gemakken kan voorzien, noodzakelijke materialen kan aanschaffen en hulp kan inroepen wanneer dat nodig is, dan zal dit de verzorgingstaak verlichten en bijdragen tot de objectieve draagkracht. Er kan echter niet op voorhand van uit worden gegaan dat primaire verzorgers daarbij geen financiële beperkingen tegenkomen. Het gemiddelde inkomen van ouderen daalt naarmate de leeftijd stijgt en daarnaast moet inkomstenderving niet worden uitgesloten, omdat de primaire verzorger of de dementerende als gevolg van de ziekte gestopt is met werken (Paris, 1986). Daar komt nog bij dat men voor bepaalde financiële vergoedingen, bijvoorbeeld voor voorzieningen op basis van de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet (AAW), de 65 jaar niet gepasseerd mag zijn.

Om de financiële situatie in kaart te brengen, zal worden nagegaan in hoeverre financiële beperkingen de primaire verzorger doen afzien van uitgaven die de verzorging zouden kunnen vergemakkelijken. Indien dit het geval is, dan registreren we dit als een objectieve draagkrachtvermindering (zie Fengler en Goodrich, 1979). Indien men daarentegen alles kan aanschaffen wat men nodig of wenselijk acht, dan wordt dit aangetekend als een objectieve draagkrachtvermeerdering.

Samengevat: in hoeverre de primaire verzorger zich kan voorzien van aanpassingen en voorzieningen, is afhankelijk van de beschikbare financiële middelen. Deze materiële voorwaarde kan ertoe bijdragen dat de verzorging van de dementerende effectiever en efficiënter verloopt, hetgeen we daarom beschouwen als een bijdrage aan de objectieve draagkracht van de primaire verzorger. Wordt men echter om financiële redenen gedwongen van een aantal praktische hulpmiddelen af te zien, dan leidt dit tot een vermindering van de objectieve draagkracht.

5.3.2 Woonsituatie

De behuizing van de dementerende kan met het oog op diens functioneringsstoornissen en behoefte aan verzorging meer of minder praktisch zijn. Verpleeghuizen zijn er, hoewel het woon- en leefklimaat de laatste jaren steeds meer aandacht krijgen, in eerste instantie op ingericht om de bewoners ervan adequaat te kunnen verzorgen en verplegen. Zo bevinden zich de badkamer, de wc en de verblijfsruimte van de patiënt op korte afstand van elkaar en op hetzelfde bouwniveau. Qua bouw en inrichting is bij een verpleeghuis rekening gehou-

den met de behoeften van zowel de dementerende als de hulpverleners daaromheen. In de behuizing in de thuissituatie ligt dat anders. Hier staat de woonfunctie, die is gebaseerd op een zelfstandig functioneren van haar bewoners, voorop. Bij de verzorging van de dementerende verandert de situatie echter. Er worden nu niet alleen aan de indeling en de grootte van het huis, maar ook aan ruimten als de badkamer, slaapkamer of wc speciale eisen gesteld. Of de woonsituatie mee- of tegenwerkt bij de verzorging, zal grotendeels afhankelijk zijn van het gedrag van de dementerende en van wat deze wel of niet meer kan. Zo kan een kleine flat heel praktisch zijn wanneer de dementerende zich passief gedraagt, moeilijk ter been is of geen trap kan lopen. Indien de dementerende echter aldoor in de weer is en de drang heeft om te lopen, zal dezelfde flat de verzorging bemoeilijken. Praktische voor- en nadelen kunnen zich ook voordoen wanneer de dementerende bijvoorbeeld gewassen moet worden, omdat deze dat zelf niet meer kan, of niet meer onder de douche durft. Dan gaan zaken spelen als de afmeting van de badkamer. Is er voldoende ruimte om de dementerende op een stoel te laten zitten, kan de primaire verzorger dan zelf letterlijk ook nog uit de voeten, heeft de wastafel warm en koud stromend water en is er verwarming?

We gaan er bij de woonsituatie van uit dat hoe minder obstakels het huis heeft met betrekking tot de verzorging van de dementerende, hoe gemakkelijker het de primaire verzorger gemaakt wordt de last te dragen. We veronderstellen daarom dat een praktische woonsituatie de draagkracht van de primaire verzorger vergroot.

Een aandachtspunt van een andere orde is de vraag hoe dicht de primaire verzorger bij de dementerende in de buurt woont. In de literatuur zien we nogal eens genoemd (zie Horowitz, 1985) dat primaire verzorgers die samenwonen met de dementerende zwaarder belast zouden zijn. Dit hangt ermee samen dat een inwonende primaire verzorger meestal meer taken verricht en meer uren per dag met de verzorging bezig is. Omdat wij dit aspect van de objectieve belasting reeds in kaart brengen bij de beschrijving van de hulp door de primaire verzorger, gaan wij er niet bij voorbaat van uit dat primaire verzorgers die samenwonen met de dementerende ook sowieso zwaarder belast zijn. Bovendien is de hoeveelheid hulp die de primaire verzorger biedt ook afhankelijk van andere zaken als de hulp uit het sociale netwerk en de hulp van professionele hulpverleners. Analooq aan onze stellingname in het begin van deze paragraaf, kiezen we derhalve voor een praktische invalshoek bij de definiëring van dit deelaspect van de objectieve belasting. Woont men onder hetzelfde dak of moet men steeds naar de dementerende toe? Niet

samenwonen met de dementerende impliceert dat primaire verzorgers er steeds op uit moeten om naar de dementerende toe te gaan. Bovendien zal dit vaak betekenen dat de dementerende alleen woont. Is dit het geval, dan veronderstellen we dat dit eveneens afbreuk doet aan de draagkracht van de primaire verzorger. Men heeft minder overzicht en grip op de situatie, en op tijden dat er niemand bij de dementerende is moet men maar hopen dat alles goed afloopt. Hoe verder men van de dementerende vandaan woont, hoe meer ongemakken dit voor de primaire verzorger met zich meebrengt. We beschouwen dit derhalve als een afname van de objectieve draagkracht bij de primaire verzorger.

Samengevat: een praktische woonsituatie, die inspeelt op het verminderd en veranderd functioneren van de dementerende, en samenwonen van de primaire verzorger met de dementerende worden verondersteld de objectieve draagkracht van de primaire verzorger te vergroten. In de tegenovergestelde situatie wordt ervan uitgegaan dat de objectieve draagkracht afneemt.

5.3.3 Sociaal netwerk

Uit een aantal onderzoeken blijkt dat het belangrijk is dat familieleden die een sleutelrol vervullen in de zorg voor hun ouder of partner, kunnen steunen op bijdragen uit het sociale netwerk (Zarit, Reever en Bach-Peterson, 1980, Zarit, Orr en Zarit, 1985, Janssen, 1988a). Als maat voor de objectieve belasting nemen we daarom aan dat hulp van anderen uit de sociale omgeving de draagkracht van de primaire verzorger vergroot.

Wie zijn die anderen? Het primaire sociaal netwerk is het geheel van primaire relaties van een persoon (Knipscheer, 1980). Onder 'primaire relaties' worden de relaties verstaan met de naaste familieleden, vrienden en burenen. De hulpverlening door anderen dan gezinsleden blijkt vaak minder intensief en blijkt nagenoeg geen betrekking te hebben op structurele huishoudelijke en lichamelijke zorg (Nuy, Van der Plaats en Vernooy, 1984, Panis, 1986, Janssen, 1988a). Vrienden en burenen zijn vooral nuttig in korte of acute noodsituaties terwijl met name gezinsleden een bron van hulpverlening vormen wanneer daar over langere tijd behoefte aan is. Vrienden en burenen zijn vaak meer vanuit de zijlijn bij de hulpverlening betrokken. Zij bieden in de tijd beperkte hulp; zij doen bijvoorbeeld boodschappen en fungeren als 'signaaldetector' voor moeilijkheden en problemen (Cantor, 1983).

De hulp die vanuit het sociaal netwerk wordt geboden, wordt door House (1981) onderscheiden in emotionele ondersteuning, waarderende ondersteuning, informatieve ondersteuning en instrumentele ondersteuning. Grofweg kan men deze onderverdeling samenvatten als 'praktische hulp' en 'emotionele steun'. Voorbeelden van praktische steun zijn het oppassen op de dementerende, het verrichten van huishoudelijke werkzaamheden, boodschappen doen, voor vervoer zorgen, administratie bijhouden, regelen van zaken, het verstrekken van informatie over waar welke hulp kan worden verkregen en het geven van adviezen aangaande de omgang met de dementerende. Uitingen van emotionele steun zijn het bieden van een luisterend oor, het uiten van aandacht en vertrouwen, intimiteit en begrip tonen voor het gedrag van de dementerende en de problemen die de primaire verzorger naar aanleiding daarvan ontmoet.

Tegenover positieve netwerkbijdragen staan echter ook negatieve (Pagel, Erdly, Becker, 1987, Johnson en Catalano, 1983, Van Tilburg, 1985). Naast een bron van steun, kunnen leden van het sociaal netwerk door hun gedrag ook een bron van ergernis zijn en afbreuk doen aan de draagkracht van de primaire verzorger, bijvoorbeeld wanneer zij niet meer op bezoek komen, geen hulp bieden of de dementerende afwijzen op grond van diens gedrag.

Het uitgangspunt dat positieve netwerkbijdragen de objectieve draagkracht van de primaire verzorger vergroten en negatieve netwerkbijdragen de objectieve draagkracht doen afnemen, is een al te ongenueanceerde leidraad. Een specificatie en vereenvoudiging zijn nodig om tot een hanteerbare taxonomie te komen. Bovendien moet deze taxonomie zodanig zijn dat ze voorbijgaat aan de wijze waarop de primaire verzorger de belasting beleeft. Dit legt met name grote beperkingen op aan de wijze waarop we de emotionele steun uit het sociaal netwerk, als een element van de objectieve belasting, kunnen beschrijven. Omdat de primaire verzorger onze gegevensbron is, kan het niet anders zijn dan dat vragen naar vertrouwen, waardering of begrip van anderen de waargenomen ondersteuning in kaart brengen, omdat de primaire verzorger zelf participant in de interactie is.

We perken emotionele steun, als graadmeter van de objectieve draagkracht, daarom in tot de aspecten 'aandacht' en 'bezoek'. Onder 'aandacht' verstaan we het feit dat de ziekte en de verzorging van de dementerende onderwerp van gesprek zijn tijdens het sociale contact. Met betrekking tot het bezoek zal het aantal bezoekcontacten worden nagegaan. Onder 'bezoekcontacten' verstaan we contacten waarin niet de praktische hulp, maar het sociale contact op zich op de voorgrond staat.

Een objectieve beschouwing van de praktische hulp zullen we op dezelfde wijze benaderen. Ongeacht of de primaire verzorger de geboden hulp ook daadwerkelijk als een steun ervaart, zullen we enkele vormeigenschappen en interactionele kenmerken van het sociaal netwerk (zie Knipscheer, 1980) in kaart brengen. We zullen dit doen door met de primaire verzorger na te gaan wie uit het sociaal netwerk met welke regelmaat wat voor praktische hulp verleent. Hiermee zijn we er echter nog niet. Eerder zagen we dat leden van het sociaal netwerk zich onderscheiden in de hulp die zij bieden. We zullen dit ook ergens in onze richtlijn voor de objectieve belasting tot uitdrukking moeten brengen. We delen daarom het sociaal netwerk op in twee deelnetwerken, namelijk gezinsleden enerzijds en overige familieleden, vrienden en kennissen anderzijds. Om vervolgens een aanduiding te hebben van wat objectief gezien als een positieve of negatieve netwerkbijdrage moet worden beschouwd, gaan we ervan uit dat primaire verzorgers ten aanzien van beide groepen verschillende verwachtingen hebben (zie ook Janssen, 1988a en 1988b).

Van gezinsleden, zo stellen wij, verwachten primaire verzorgers dat zij aandacht geven, op bezoek komen en hulp bieden als aanvulling op hetgeen zijzelf doen, ongeacht het aandachts-, bezoek-, en hulppatroon voorafgaand aan de ziekte van de dementerende. Bodens gezinsleden daarvoor nooit hulp of kwamen ze alleen bij feest- en verjaardagen op bezoek, dan gaan we ervan uit dat primaire verzorgers verwachten dat hun kinderen, broers, zussen of partner hun gedrag aanpassen aan de gewijzigde omstandigheden. Ten aanzien van overige familieleden, vrienden en kennissen zijn de verwachtingen lager gesteld. Van hen verwachten primaire verzorgers, zo veronderstellen we, dat ze aandacht voor de situatie hebben en dat men op bezoek komt zoals voorheen, toen de dementerende nog niet ziek was. Dit betekent dat we met betrekking tot het functioneren van het sociaal netwerk ook in kaart brengen wie er in principe allemaal toe behoren.

Samengevat: aandacht, bezoek of hulp van leden uit het sociale netwerk doen de objectieve draagkracht van de primaire verzorger toenemen. De verwachtingen die primaire verzorgers hebben van gezinsleden, zijn hoger dan hun verwachtingen ten aanzien van overige familieleden, vrienden en kennissen. Indien niet aan deze verwachtingen wordt voldaan en aandacht, bezoek of hulp afnemen of uitblijven, dan leidt dit tot een afname van de objectieve draagkracht, veronderstellen we.

5.3.4 Professionele hulp

Als laatste omgevingskenmerk beschrijven we de professionele hulpverlening. Deze hulp onderscheidt zich van hulp uit het sociale netwerk doordat ze verleend wordt door mensen wiens beroep het is hulp te verlenen. Zij bieden hun diensten aan tegen betaling en staan, in tegenstelling tot de leden van het sociale netwerk, in een zakelijke relatie tot de primaire verzorger. Door hun opleiding bezitten zij bovendien specifieke deskundigheid op een deelterrein van verzorging, begeleiding, verpleging of behandeling. Bij de verzorging van een dementerende thuis zijn met name het hulpaanbod van de huisarts, wijkverpleging, gezinsverzorging, regionale instellingen voor ambulante geestelijke gezondheidszorg (RIAGG's), de gespreksgroepen voor familieleden van dementerenden en de dagbehandeling of dagverzorging relevant (zie ook Pelzer, 1988, Goedhart en Nuyens, 1989).

Allereerst geven we hier een korte indicatie van de ondersteuning die deze hulpverleners aan primaire verzorgers te bieden hebben. We benadrukken daarbij de taakonderdelen die van direct belang zijn voor de thuisverzorging van dementerenden. Voorts belichten we met name die taakaspecten waardoor hulpverleners zich van elkaar onderscheiden en gaan voorbij aan de verschillen in taakuitvoering die zich binnen eenzelfde voorziening voor kunnen doen. We richten ons bij onze beschrijving op de grootste gemene deler.

De huisarts is degene die bij een vermoeden van dementie de persoon in kwestie voor nadere diagnostisering doorverwijst voor een uitgebreider onderzoek naar psychische, somatische en sociale factoren. Wordt de diagnose dementie gesteld dan zal de huisarts, gezien zijn rol als spil in de thuiszorg, zich op de hoogte houden van het verdere verloop van de ziekte, attent zijn op bijkomende medische aandoeningen zoals een blaasinfectie, informatie geven over de aard van de ziekte en over hulpverleners waarop een beroep kan worden gedaan, adviseren inzake de begeleiding en verzorging van de dementerende en door middel van verwijzing toegang verlenen tot tweedelijnsvoorzieningen.

Op de wijkverpleging kan een beroep worden gedaan voor de verpleging en verzorging van de dementerende, zoals voor het geven van wasbeurten of medicijnen. Ook geven wijkverpleegkundigen adviezen met betrekking tot de persoonlijke verzorging en begeleiding van de dementerende, bijvoorbeeld inzake voeding, veiligheid en aanpassin-

gen in huis, omgang met de dementerende en incontinentieproblematiek. Daarnaast kan men bij de wijkverpleging terecht voor het lenen van hulpmiddelen of verplegingsartikelen als een hoog-laagbed of een ondersteek.

De hulp van de gezinsverzorging is hoofdzakelijk van huishoudelijke aard en omvat werkzaamheden als koken, bedden opmaken, ramen zemen, stofzuigen en boodschappen doen. Tevens biedt de gezinsverzorging in voorkomende gevallen hulp bij de persoonlijke verzorging van de dementerende, zoals hulp bij aan- en uitkleden, wassen, douchen of baden, indien daar geen verpleegkundig inzicht toe vereist is. In het verlengde van de gezinsverzorging noemen we hier ook de particuliere hulp, die een min of meer vergelijkbare ondersteuning kan bieden waar het gaat om huishoudelijke werkzaamheden.

De hulpverleners van de afdeling ouderen van de RIAGG bieden behandeling en begeleiding van de dementerende. Zij adviseren de primaire verzorger, voorzien in de tussenkomst van andere hulpverleners en verwijzen of bemiddelen voor opname of dagbehandeling in het verpleeghuis.

Gespreksgroepen voor familieleden van dementerenden worden zowel vanuit de wijkverpleging, de RIAGG en de Alzheimer Stichting als vanuit verpleeghuizen georganiseerd. De hulpverlening is tijdelijk van aard en toegesneden op de emotionele en informatieve ondersteuning van de omgeving van de dementerende. In deze gespreks-groepen komen familieleden vijf tot achtmaal bijeen. Er vindt, zowel vanuit de gespreksleiding als door onderlinge uitwisseling van ervaringsinformatie, kennisoverdracht plaats met betrekking tot het dementeringsproces en alternatieve manieren in het omgaan met de dementerende.

Een andere vorm van hulp, die zich onderscheidt van de voorafgaande hulp omdat ze niet in de thuissituatie ter plekke wordt geboden, is de plaatsing van de dementerende op een afdeling dagbehandeling of dagverzorging van respectievelijk het verpleeg- of verzorgingshuis. De primaire verzorger wordt een aantal dagdelen of dagen per week de verzorgingstaak uit handen genomen. Dagverzorging en dagbehandeling zijn voorzieningen die opvang, begeleiding, verzorging, behandeling en reactivering bieden. Zeer globaal is het onderscheid tussen beide vormen van 'respijtzorg' dat verzorgingshuizen, meer dan verpleeghuizen, de restrictie opleggen dat de dementerende niet al te gedesoriënteerd en hulpbehoefstig mag zijn.

omdat verzorgingshuizen, minder dan verpleeghuizen, gericht zijn op het bieden van intensieve begeleiding, verzorging, behandeling en reactivering.

Zowel bij de hulp door de huisarts, de wijkverpleging, de gezinsverzorging, de RIAGG, de gespreksgroepen voor familieleden van dementerenden en de dagbehandeling dan wel dagverzorging gaan we ervan uit dat de primaire verzorger er door ondersteund wordt en dat ze dus bijdragen aan de objectieve draagkracht van de primaire verzorger. We specificeren dit uitgangspunt voor de huisarts. Dat iedereen een huisarts heeft die men kan bellen als dat nodig is, stellen we niet gelijk aan hulpverlening door de huisarts. Gezien het progressief verloop van de ziekte, definiëren we als 'hulpverlening door de huisarts' dat deze minimaal eens per twee maanden uit zichzelf op bezoek komt en dat deze de primaire verzorger informeert over de ziekteverschijnselen en hoe daarmee kan worden omgegaan.

Vanuit de professionele hulp zijn echter, evenals bij het sociale netwerk, ook negatieve bijdragen voorstelbaar. Algemene voorbeelden daarvan zijn spanningen in de hulprelatie (zoals een sterke formalisering, een onpersoonlijke benadering en onvoldoende afstemming op de informele hulpverlening), sluisen in de toegang tot dienstverlenende organisaties (zoals ingewikkelde toegangsprocedures of wachtlijsten) en een problematisch samenspel van dienstverlenende organisaties (zoals tegenstrijdige informatie, weinig onderling overleg en niet tijdige verwijzing) (Braam, Coolen en Naafs, 1981, Amann, 1984, Van den Bos, 1989). Specifieke knelpunten in het aanbod van de professionele hulpverlening bij de verzorging van de dementerende thuis zijn onvoldoende kennis van het ziektebeeld, onvoldoende vaardigheden in de omgang met dementerenden, onvoldoende inzicht in de taak waar de primaire verzorger voor staat en het onvoldoende verstrekken van informatie over de ziekte en bijkomende symptomen aan de primaire verzorger (Chenoweth en Spencer, 1986, Gerritsen, Wolffen-sperger, Van den Heuvel, 1986, Pelzer, 1988, Van Vliet, 1987).

Een objectieve beschrijving van negatieve bijdragen door professionele hulpverleners stuit op problemen die eerder zijn genoemd bij het sociale netwerk. Voor een feitelijke beschrijving ervan is de primaire verzorger een ongeschikte gegevensbron, omdat deze zich niet kan ontdoen van gevoelens, overwegingen en ervaringen, die de informatie een persoonlijke kleur geven. Objectieve informatie daarover vereist een onafhankelijke onderzoeker die via participerende observatie de primaire verzorger langdurig volgt in diens contacten met dienstverlenende instellingen en professionele hulpverleners. Dit

voert voor ons onderzoek te ver en gaat bovendien ook veel verder dan het Oog van de Buitenstaander. Ook hier moeten we ons beperken tot een grove doch eenduidige aanname inzake de objectieve belasting op dit punt. We doen dit als volgt.

We gaan ervan uit dat van negatieve bijdragen, die de objectieve draagkracht doen afnemen sprake is, indien de huisarts geen informatie geeft en alleen op afroep komt en indien er geen gezinsverzorging is en geen opname van de dementerende in dagverzorging of dagbehandeling. Waarop baseren we deze objectieve inschatting? We hebben hiervoor de volgende argumenten. Aandacht voor de situatie door de huisarts, hulp bij het huishouden en zo nu en dan een dag vrijaf zullen door iedere primaire verzorger als een minimum aan ondersteuning worden beschouwd, waarop men zijn rechten moet kunnen doen gelden, wil de verzorging geen onbillijke taak zijn. Afwezigheid van deze hulpvormen tekenen we daarom altijd aan als een afname van de objectieve draagkracht. Voor de hulp door de wijkverpleging, de hulp door de RIAGG en de gespreksgroepen voor familieleden voor dementerenden ligt dat anders. Wanneer de dementerende in de beginfase van de ziekte verkeert en er geen sprake is van ADL-stoornissen, eetproblemen, medicijngebruik of incontinentie, dan wordt de afwezigheid van wijkverpleging bij onze inschatting van de objectieve belasting niet als een afname van de objectieve draagkracht geregistreerd. Met de hulp van de RIAGG en de hulp die vanuit de gespreksgroepen worden geboden, zijn primaire verzorgers minder bekend, zo vernamen we in interviews voorafgaande aan het onderzoek. Men heeft vaak geen concrete voorstelling van wat men ervan verwachten kan. Vandaar dat we er bij deze hulpverlening niet van uitgaan dat afwezigheid ervan de objectieve draagkracht doet afnemen.

Tot slot wijzen we op de volgende nuancering aangaande bovenstaande stellingname. Om op grond van de aan- of afwezigheid van professionele hulp tot een inschatting van de objectieve draagkracht te komen, zal een aantal aspecten van de objectieve belasting onderling gerelateerd moeten worden. Dit zijn de functioneringsstoornissen van de dementerende, de hulp door de primaire verzorger, diens functionele validiteit, en de hulp uit het sociale netwerk. Als de dementerende niet incontinent is en op aanwijzing van de primaire verzorger alle ADL-handelingen zelf uitvoert, als de primaire verzorger geen fysieke handicaps heeft, door kinderen geholpen wordt met het huishouden en als een kennis tweemaal in de week een dag op de dementerende komt passen, dan tekenen we de afwezigheid van gezinsverzorging, wijkverpleging en dagbehandeling of dagverzor-

ging niet aan als een afname van de objectieve draagkracht. Zou de dementerende echter wel hulp nodig hebben bij de persoonlijke verzorging en is er geen hulp uit het sociale netwerk, dan scoren we de afwezigheid van alle eerder genoemde hulp wèl als een afname van de objectieve draagkracht. Mocht de primaire verzorger ook nog moeilijk ter been zijn, dan wordt verondersteld dat de afwezigheid van hulp een nog grotere aanslag doet op de objectieve draagkracht.

Samengevat: we gaan er van uit dat professionele hulpverlening de objectieve draagkracht vergroot. Als professionele hulpverlening ontbreekt, terwijl daar gezien de overige kenmerken van de objectieve belasting in de ogen van een buitenstaander behoefte aan bestaat, doet dat een aanslag op de objectieve draagkracht.

Tot slot

De objectieve belasting van de primaire verzorger zal beschreven worden met betrekking tot kenmerken die de dementerende, de primaire verzorger en de omgeving aangaan. We hebben deze kenmerken opgedeeld naar draaglast- en draagkrachtaspecten. Om deze objectieve belasting voor alle primaire verzorgers op gelijke wijze te kunnen classificeren, is de volgende taxonomie ontwikkeld.

Bij de patiëntkenmerken, dit zijn de functioneringsstoornissen van de dementerende en de hulp die de primaire verzorger bijgevolg verleent, gaan we ervan uit dat ze bijdragen aan de objectieve draaglast van de primaire verzorger. Bij de verzorgerskenmerken nemen we aan dat een goede functionele validiteit de draagkracht van de primaire verzorger vergroot en dat concurrerende aandachtsgebieden de draaglast vergroten. Ten aanzien van de omgevingskenmerken houden we de redenering aan dat de beschikking over financiële middelen, een praktische woonsituatie en hulp van leden uit het sociale netwerk of van professionele hulpverleners de objectieve draagkracht vermeerderen. In het geval van de draagkrachtaspecten geldt dit vice versa. Een verminderde functionele validiteit van de primaire verzorger, beperkingen opgelegd door financiën, een onpraktische woonsituatie en geen steun van anderen verminderen de objectieve draagkracht. Bij de draaglast geldt: hoe omvangrijker de functioneringsstoornissen van de dementerende, de hulp door de primaire verzorger of de concurrerende aandachtsgebieden, des te groter de draaglast en andersom. In de voorafgaande paragrafen gaven we aan op grond van welke overwegingen deze richtlijn tot

stand is gekomen en hoe we bij de inschatting van de objectieve belasting deze draaglast- en draagkrachtaspecten in onderlinge samenhang zullen bezien.

Met het ontwikkelen van een taxonomie op grond waarvan we de objectieve belasting van primaire verzorgers kunnen beschrijven, is de eerste stap ter voorbereiding op onze onderzoeksuitvoering gezet. Daarmee zijn we er echter nog niet. Onze taxonomie voor de objectieve belasting is een grove simplificatie van de werkelijkheid en gaat, doelbewust, voorbij aan de perceptie ervan door de primaire verzorger. Diens subjectieve belasting zal niet in alle gevallen overeenkomen met onze beschrijving van de objectieve belasting. Daar waar de subjectieve belasting van de primaire verzorger afwijkt van hetgeen we objectief veronderstelden, komt de waarom-vraag om de hoek kijken. We zijn in dat geval geïnteresseerd in de redenen die de primaire verzorger daarvoor aanvoert. We hebben die eerder aangeduid als 'interveniërende factoren'. In hoofdstuk 6 gaan we, als tweede voorbereidende stap op het onderzoek, na welke indicaties de literatuur ons geeft voor individuele verschillen in de subjectieve belasting.

6 LITERATUURINDICATIES VOOR VERSCHILLEN IN BELASTING

Inleiding

Enerzijds gaan we op zoek naar literatuurindicaties voor verschillen in belasting, anderzijds streven we een zo open mogelijke benadering van het onderzoeksveld na (zie hoofdstuk 4). Hoe verhoudt deze werkwijze zich tot onze onderzoeksmethode? Als we de voorkennis die we daardoor vergaren de koers van onze dataverzameling laten bepalen, dan zullen we uit het spoor van onze onderzoeksopzet raken en niet veel verder komen dan een toetsing van onze veronderstellingen. Indien we er echter op toe blijven zien dat deze voorkennis een open kijk op zaken niet blokkeert, dan hoeft een dergelijke werkwijze niet te interfereren met onze onderzoeksmethode en is, mits aan eerder genoemde conditie wordt voldaan, volgens sommigen juist te prefereren (zie Köbben, 1977 en 1991).

Indien men geheel onwetend het onderzoeksveld tegemoet treedt, moet niet uitgesloten worden dat men óf verdrinkt in een bodemloze put van gegevens óf dat men een 'tour de horizon' maakt alvorens men ergens het licht ziet schijnen. Voorkennis kan daar richting aan geven. Niet door op te leggen welke informatie precies moet worden verzameld, maar door een aanknopingspunt te bieden voor een veel uitgebreidere dataverzameling. Een ander argument voor onze werkwijze is dat het een illusie is te veronderstellen dat we het onderzoeksveld geheel blanco betreden. Onze bekendheid met het onderwerp dateert al van ver voor dit onderzoek. Explicitering van deze voorkennis zal de onderzoeker alert maken op een ongewenste vooringenomenheid en de betrouwbaarheid van de dataverzameling ten goede komen. In hoofdstuk 7 geven we aan welke gedragsregels we in acht hebben genomen om betrouwbaarheid en validiteit in onze dataverzameling te bewerkstelligen.

Dan nu naar het onderwerp van dit hoofdstuk. Welke aanwijzingen vonden we in de literatuur voor verschillen in belasting? In hoofdstuk 3 vertelden we al dat onderzoeken die een verschil maken in objectieve en subjectieve belasting geen antwoord geven op de vraag waaróm de gevonden verschillen zich voordoen. Kijken we naar andere onderzoeken voor aanwijzingen die verschillen in belasting kunnen duiden, dan blijken deze niet altijd bruikbaar of eenduidig. Hoewel men bijna allemaal tot de conclusie komt dat de verzorging van de

dementerende een belasting vormt voor de primaire verzorger, blijken de oorzaken die men daarvoor aanwijst nogal uiteen te lopen (Harper en Lund, 1990). Zo vonden Zarit, Reever en Bach-Peterson (1980), die de mate van functioneringsstoornissen van de dementerende, de ziekteduur, de familierelatie van de primaire verzorger tot de dementerende en het aantal familiebezoeken in ogenschouw namen, dat met name het aantal familiebezoeken van invloed is op de belasting. Zorgende familieleden die het meeste bezoek kregen, waren minder belast. Zarit, Orr en Zarit (1985) vonden dat niet alleen de hoeveelheid steun uit het sociale netwerk, maar dat ook de manier waarop de primaire verzorger met de gedrags- en geheugenproblemen van de dementerende omgaat, en de voorafgaande relatie tussen de verzorger en de verzorgde belangrijke predictoren zijn voor de mate van belasting. Cantor (1983), die met betrekking tot de primaire verzorger keek naar leeftijd, ras, sociaal-economische status, huwelijks staat, gezondheidstoestand, geografische nabijheid, werkstatus, financiële mogelijkheden, de hoeveelheid hulp aan de dementerende, de mate van bezorgdheid, de familierelatie tot de dementerende, het geslacht, de kwaliteit van de relatie met de dementerende ten tijde van de verzorging en de verantwoordelijkheid die de primaire verzorger voelt ten aanzien van familieleden in het algemeen, vond dat met name de vijf laatst genoemde factoren de ervaren belasting beïnvloeden.

Deze verschillen in de onderzoeksuitkomsten weerspiegelen gedeeltelijk verschillen in de context-variabelen die men in beschouwing neemt en verschillen in de wijze waarop de verzorgerstaak, en de belasting als gevolg daarvan, geoperationaliseerd worden (Montgomery, Gonyea en Hooyman, 1985).

Een andere aantekening die we bij een aantal onderzoeksuitkomsten moeten plaatsen, is dat de indicatoren van belasting die daaruit naar voren komen, in onze denktrant vaak reeds óf in de subjectieve belasting óf in de objectieve belasting verweven zitten. Dit behoeft een toelichting. Zarit, Reever en Bach-Peterson (1980) vonden bijvoorbeeld dat hoe vaker de familie op bezoek kwam, hoe kleiner de belasting was van de primaire verzorger. Voor ons onderzoek kan dat geen verklaring vormen voor de verschillen tussen objectieve en subjectieve belasting. We gaan er immers al van uit dat hoe meer aandacht, bezoek en hulp de primaire verzorger ontvangt, hoe kleiner de objectieve belasting is. Dit werpt voor ons dus geen nieuw licht op de zaak. Wij willen juist weten welke redenen familieleden aanvoeren, indien hun subjectieve beleving hiervan áfwijkt. Voor een volgend voorbeeld verwijzen we naar Gilhooly (1984). Zij vond onder

andere dat de sekse van de dementerende van invloed is op de belasting van de primaire verzorgers. Zorgen voor vrouwen bleek minder belastend dan zorgen voor mannen omdat de laatsten, zo bleek, vaker fysieke of agressieve uitingen en meer decorumverlies vertonen. Deze informatie levert voor ons onderzoek geen aanwijzing op die verschillen in objectieve en subjectieve belasting begrijpelijk maken, omdat we reeds per dementerende de functioneringsstoornissen in kaart brengen en er van uitgaan dat de objectieve belasting oploopt met het aantal en de ernst van de stoornissen. Als allerlaatste voorbeeld staan we stil bij twee van de aspecten die Cantor (1983) noemt. Dit zijn de mate van bezorgdheid en het type familierelatie. De mate van bezorgdheid wordt door Cantor afgemeten aan de mate waarin de primaire verzorger zich zorgen maakt over de gezondheid en de geestelijke toestand van de verzorgde, de financiële situatie en de mogelijkheid om voldoende hulp te krijgen. In onze ogen is dit geen oorzaak van belasting maar een uitkomst ervan, die we, indien dit zich voordoet, terugvinden in de subjectieve belasting. Een andere uitkomst van haar onderzoek (dat in opzet en uitkomsten grote overeenkomsten vertoont met dat van George en Gwyther, 1986) is dat het type familierelatie van de primaire verzorger met de dementerende, namelijk een partner- of kind-ouderrelatie, van invloed is op de belasting. Hoewel zich zowel bij partners als bij kinderen emotionele problemen voordoen, ervaren partners meer spanning. Dit komt omdat partners meer fysieke en financiële problemen hebben dan kinderen. Daarmee verliest in dit geval de familierelatie als verklaring voor het verschil in belasting tussen primaire verzorgers voor ons zijn relevantie. Wij brengen immers zowel fysieke als financiële beperkingen reeds afzonderlijk per primaire verzorger in kaart en gaan daarbij uit van de veronderstelling dat ze de objectieve belasting vermeerderen.

Andere onderzoeken gaven echter wel aanknopingspunten voor verschillen tussen objectieve en subjectieve belasting. De gevonden informatie laat zich ordenen binnen een zestal aandachtspunten. Dit zijn de voorafgaande relatie tussen de primaire verzorger en de dementerende (paragraaf 6.1), de mate van wederkerigheid (paragraaf 6.2), de familierelatie (paragraaf 6.3), de duur van de verzorging (paragraaf 6.4), verschillen tussen mannen en vrouwen (paragraaf 6.5) en verschillen in hanteringsgereedschappen (paragraaf 6.6). Tussen deze aspecten bestaan onderlinge verbindingslijnen, zoals uit de tekst zal blijken.

De voorafgaande relatie met de dementerende, de mate van gevoelsbinding en de genegenheid die de primaire verzorger tot de dementerende voelt, worden in een aantal onderzoeken als een verklaring opgevoerd voor individuele verschillen in de belasting van primaire verzorgers. We belichten hier eerst de invloed die de voorafgaande relatie met de dementerende kan hebben op het proces van anticiperend rouwen. Door de ziekte van de ouder of de partner wordt de primaire verzorger geconfronteerd met het verlies van een persoonlijkheid, hetgeen beschouwd kan worden als een afscheidssituatie. Lang voordat de dementerende aan de ziekte overlijdt, is er sprake van een psychologische dood. Wat overblijft is een leeg lichaam (Robins Kapust, 1982). Dit kan bij familieleden van dementerenden een proces van vervroegde rouw op gang brengen. De fasen van verwerking van deze verliessituatie, die overeenkomsten vertonen met het rouwproces zoals dat door Kübler-Ross (1969) is geformuleerd, zijn door Teusink en Mahler (1984) als volgt omschreven: ontkenning - overmatige betrokkenheid - boosheid - schuldgevoelens en aanvaarding. In dit proces van anticiperend rouwen lopen 'leven met verlies' en 'anticiperen op komende verliezen' voortdurend door elkaar heen (Keirse, 1987a).

In welke relatie staat dit proces van anticiperend rouwen tot de relatie tussen de primaire verzorger en de dementerende? Op grond van hun klinische ervaring met anticiperend rouwen komen Van de Ven en Hectors (1983) tot de conclusie dat dit proces zich het meest uitgesproken voordoet, wanneer man en vrouw altijd al een ambivalente relatie hadden. Er doen zich dan tegengestelde gevoelens en attitudes voor. We zien dit bij uitstek in een haat-liefdeverhouding. Versterkte reacties kunnen zich ook voordoen wanneer een moeder en dochter altijd sterk op elkaar waren aangewezen en een zeer exclusieve relatie hadden. In beide gevallen ziet men bij de rouwende vooral erg uitgesproken schuldgevoelens en gevoelens van agressie tegenover hulpverleners optreden. Volgens Teusink en Mahler (1984) kan het laatste beschouwd worden als een uiting van overmatige boosheid die men op deze wijze afreageert. Van Houdenhove (1979) bespreekt, in het kader van pathologische rouw, eveneens hoe symbiotische of ambivalente bindingen het rouwproces kunnen bemoeilijken. Naast het vast blijven zitten in massieve schuldgevoelens en boosheid noemt hij ook het blijven steken in de ontkenningsfase en het afhouden van ieder gevoel van agressie. Ook Keirse (1987b) wijst erop dat het soort relatie dat men vóór de ziekte met de dementerende had de verwerking van het verlies beïnvloedt. Is de dementerende

de partner met wie men nog een toekomstverwachting had of is de dementerende een ouder die men toch al enigszins ontgroeid was?

Andere auteurs wijzen op de positieve invloed die kan uitgaan van een goede relatie tussen de primaire verzorger en de dementerende voordat de laatste ziek werd. Er vloeit een bereidheid om te zorgen uit voort (Isaacs, 1971), een goede relatie biedt een betere basis voor het volhouden van de zorg (Sheldon, 1982) en vergroot de kans dat de verzorging een positieve ervaring is (Lewis en Meredith, 1988), terwijl problemen als gevolg van de verzorgersrol als minder stressvol worden ervaren (Zarit, Orr en Zarit, 1985). In het verlengde van dit laatste wijzen we op Gilleard, Gilleard, Gledhill en Whittick (1984) die vonden dat primaire verzorgers die terugkeken op een minder goede voorafgaande relatie met de dementerende meer spanning en belasting ervoeren. Dit correleerde positief met het aantal problemen dat deze familieleden rapporteerden. Deze onderzoekers stelden naar aanleiding daarvan echter de vraag of dit het gevolg is van de kwaliteit van de voorafgaande relatie of dat primaire verzorgers die meer problemen rapporteren de voorafgaande relatie in een minder gunstig daglicht stellen. Tot slot wijzen we hier op Gilhooly (1984) die, in tegenstelling tot eerdergenoemde auteurs, vond dat de kwaliteit van de relatie met de dementerende vóór diens ziekte niet van invloed was op het welbevinden van de verzorger.

6.2 WEDERKERIGHEID

Samenhangend met de invloed van de voorgaande relatie op de belasting van de primaire verzorger, duidt een aantal auteurs heel expliciet op de mate van wederkerigheid. Zo geeft Rogers (1981) aan dat de wijze waarop kinderen de verzorging van hun ouders ervaren sterk beïnvloed wordt door de wijze waarop zij zelf door hun ouders zijn verzorgd. Indien men als kind lijdt onder het gevoel in het verleden onvoldoende aandacht, liefde of tijd van de ouder te hebben ontvangen, dan zal de verzorging en de daarmee gepaard gaande emotionele en tijdsinspanning niet als een vanzelfsprekende zaak worden ervaren. De inspanningen die men zich als kind moet getroosten, zijn dan niet in balans met hetgeen men in het verleden van de ouder ontvangen heeft.

Ook in de zorgtheorie van Hattinga Verschure (1981) vinden we de idee van een 'zorg-ruil' terug in diens wederkerigheidsbegrip inzake de mantelzorg. Onder 'mantelzorg' wordt de zorgverlening verstaan die binnen beperkte sociale netwerken door de 'genoten' in

dat netwerk aan elkaar wordt gegeven op basis van de bereidheid tot wederkerigheid (Hattinga Verschure, 1979). Hij wijst er met nadruk op dat mantelzorg niets te maken heeft met de ruiltheorie in economische zin, waarbij de wederzijdse prestaties symmetrie behoren te vertonen. De wederkerigheid die plaatsvindt, kan verschillen vertonen in de soort en in de hoeveelheid mantelzorg en in het tijdstip waarop de zorg wordt geboden. Tegelijkertijd poneert Hattinga Verschure echter ook de stelling dat mantelzorg onder stress alleen zal gedijen als er vóór de stress-situatie gezonde, gewone mantelzorg bestond (Hattinga Verschure, 1989). Ook hier vinden we een aanwijzing dat de voorgaande relatie met de verzorgde van invloed kan zijn op de wijze waarop de zorgverlening ervaren wordt. Wordt men onder druk van de situatie tot mantelzorg gedwongen en was er voor die tijd geen sprake van een wederzijds gevoede mantelzorg-relatie, dan zal dit de situatie er niet gemakkelijker op maken voor de primaire verzorger (zie ook Teusink en Mahler, 1984).

Ook noemen we hier de studie van Horowitz en Shindelman (1983). Wederkerigheid wordt door hen geformuleerd als de credits die de verzorgde in het verleden bij de verzorger heeft opgebouwd. De verzorging is in dat geval een uiting van dankbaarheid. Wederkerigheid bleek inderdaad de binding met de verzorgingsrol te vergroten. Hoe meer de verzorgde in het verleden voor de verzorger gedaan heeft, hoe meer hulp deze verleent. De ervaren wederkerigheid in het verleden bleek in de studie van Horowitz en Shindelman echter niet van invloed op de mate van problemen die primaire verzorgers ervoeren.

Een ander punt van aandacht is dat zorgen voor een ander niet uitsluitend neerkomt op 'inleveren' door de primaire verzorger. Men krijgt ook iets terug in ruil voor de zorg. Zo stelt Hattinga Verschure (1981) dat zorgen voor een ander zin geeft aan het bestaan en dat men er kostbare dingen voor terug ontvangt als satisfactie, dankbaarheid, liefde, vriendschap, sociaal contact en gezelligheid. Respondenten in het onderzoek van Hörl (1989) en Hörl en Rosenmayr (1985) vertellen eveneens over baten die uit de verzorging voortvloeien en die hun belasting verminderen. Deze 'exchange mechanisms' in de verzorgingssituatie betroffen uitingen van diepe dankbaarheid, grenzend aan onderdanigheid van degene voor wie men zorgt. Primaire verzorgers ervoeren dit als een beloning op grond waarvan zij hun zelfbeeld (het beeld dat zij een hulpvaardige en sterke persoonlijkheid zijn) konden handhaven en versterken. Andere 'gratificaties' betroffen financiële giften tot en met het erven van een huis en het verwerven van een bevredigend sociaal contact. Voor sommige

verzorgers die zelf in een beperkt sociaal netwerk verkeerden waarin zij zich eenzaam voelden, fungeerde de oudere als een welkome interactiepartner (zie ook Isaacs, Livingstone en Neville, 1972, die in dit verband spreken van de verzorgde als een 'life-space filler').

Ook Braun (1983) vond dat relaties tussen verzorgers en zorgontvangers niet altijd zo asymmetrisch zijn als op het eerste gezicht lijkt. Als elementen van wederkerigheid noemt Braun eveneens financiële giften en dankbaarheid. Verzorgers die zich belast voelden bleken weinig dank, beloning of waardering te ervaren; bovendien hadden zij het gevoel dat de verzorgde geen idee had van de inspanningen die de verzorging van de verzorger vergt. Wederkerigheid is volgens Hirschfeld (1983) de belangrijkste variabele die de belasting bepaalt. Of wederkerigheid ervaren wordt, is volgens Hirschfeld afhankelijk van de mate waarin primaire verzorgers vinden dat er sprake is van een bevredigende relatie met de dementerende, van de betekenis die zij weten te ontleen aan de situatie en van hun vermogen om de zorgontvanger te zien als iemand die, alleen al door er te zijn, belangrijk voor hen is. Ervaren wederkerigheid bleek positief samen te hangen met een hoger moreel van verzorgers en betere manieren om de verzorging aan te pakken. Verder ervoeren deze verzorgers minder spanning en hadden zij minder de behoefte de dementerende op te laten nemen. In dit kader verwijzen we nog een keer naar de studie van Horowitz en Shindelman (1983). Zij keken niet alleen naar wederkerigheid in het verleden. Zij onderzochten ook de kwaliteit van de relatie zowel voorafgaande aan als ten tijde van de verzorging. Dit zijn de mate van positieve gevoelens van de verzorger jegens de verzorgde, gevoelens van verbondenheid en de mate waarin men de relatie als prettig ervaart. Hoe sterker de emotionele band, des te meer hulp men verleent en des te minder stress men ervaart.

We sluiten deze paragraaf af met Lewis en Meredith (1988) die de andere kant van de medaille belichten. Zij wijzen op de nadelen van een kwalitatief goede relatie tussen de verzorgde en de verzorger. Dit kan de verzorger het gevoel geven dat deze eindverantwoordelijk is voor de zorg. Deze overloyaliteit kan leiden tot een monopolisering van de zorg door de verzorger. Van hulp, die wel voorhanden is, wordt dan geen gebruik gemaakt.

Uitdrukkingen als 'de mate van nabijheid', 'hoe dichter men tot elkaar staat, hoe hechter de band', enzovoort kunnen zowel op een emotionele band (verbonden of los) als op een familieband (partner is dichterbij dan kind) tussen de verzorger en de verzorgde wijzen. De literatuur is op dit punt niet altijd even helder. Om geen voedingsbodempem te geven aan de verwarring die daardoor kan worden opgeroepen, namelijk dat familiebanden en emotionele banden parallel lopen in verbondenheid, wijden we een aparte paragraaf aan de invloed van het verschil in familierelatie tussen verzorger en verzorgde op de belasting van eerstgenoemde. Hoewel een aantal auteurs het type familierelatie als verklaring aandraagt voor gevonden verschillen in belasting, zullen we hier met name stilstaan bij auteurs die daar een toelichting op geven.

Primaire verzorgers worden door Gilhooly (1984 en 1986) onderscheiden in partners, kinderen en anderen (zoals schoondochters en zusters van de zorgende partners). Hoe verder de afstand in bloedverwantschap en rolrelatie, des te eerder het familielid tot opname geneigd is en hoe beter het met diens geestelijk welbevinden gesteld is. Hoewel zij dit niet nader heeft onderzocht, oppert Gilhooly de mogelijkheid dat partners, meer dan kinderen, emotioneel betrokken zijn bij de verzorgde.

Een andere aanwijzing vinden we bij Janssen (1988a en 1988c). Zij stelt dat de familierelatie zeer bepalend is voor het zorgconcept van de verzorger. Bij echtparen is, ongeacht of op het moment van de verzorging sprake is van een goede of een minder goede relatie, een onbegrensde vanzelfsprekendheid tot zorgen gemeengoed. Bij kinderen heeft deze vanzelfsprekendheid een minder vergaand karakter. Echtgenoten relateren het moment dat het echt niet meer kan en de verzorgde opgenomen zal moeten worden aan de eigen gezondheid. Kinderen, nichtjes en anderen blijken de opnamegrens vooral te koppelen aan de gezondheid van de verzorgde.

Verschillen in belasting tussen partners en kinderen zouden voorts samenhangen met de betekenis die partners en kinderen verlenen aan het woord 'plicht' (Dawson, 1987). Voor kinderen bleek plicht te refereren aan de ervaren wederkerigheid in de relatie met en positieve gevoelens ten opzichte van de verzorgde. 'Zorgen voor' werd door hen vertaald als 'zich bekommeren om' de verzorgde. Het inschakelen van hulpverleners genereerde bij hen derhalve weinig schuldgevoelens. Ondersteuning van buitenaf zagen zij als een praktische handelwijze, gezien de verzorgingstaak waar zij voor

stonden. Deze houding staat in fel contrast tot het plichtsgevoel van echtgenoten. Zorgen voor hun partner ervoeren zij als een huwelijksplicht. Zij legden zichzelf daarbij dezelfde normen op als in de partnerrol, waaraan voor hen de eis van een exclusieve relatie verbonden was. Hulp van buitenaf gaf wel enigszins een verlichting van hun belasting maar bracht tegelijkertijd grote schuldgevoelens teweeg, omdat ze niet zelf hun plichten vervulden.

6.4 VERZORGINGSDUUR

Over de wijze waarop de duur van de verzorging de belasting van primaire verzorgers beïnvloedt, zijn globaal een tweetal hypothesen in omloop. Dit zijn de cumulatieve-stresshypothese en de adaptiehypothese (George en Gwyther, 1984).

De cumulatieve-stresshypothese gaat ervan uit dat de belasting zich door de tijd heen opstapelt. Enerzijds zou dit het gevolg zijn van een cascade-effect, een 'kettingvorming' van gebeurtenissen met als gevolg een opwaartse spiraal van belasting. De dementerende wordt bijvoorbeeld achterdochtig, dit beïnvloedt de relatie met de primaire verzorger, hierdoor ontstaat een negatief interactie-patroon, als gevolg daarvan nemen ook de problemen met anderen in de omgeving toe enzovoort (zie Johnson en Catalano, 1983). Anderzijds zou een cumulatie van belasting het resultaat zijn van een uitputting van psychologische en fysieke hulpbronnen van de primaire verzorger als gevolg van stress. Hoe langer de verzorging duurt, hoe groter de belasting, veronderstelt de cumulatieve-stresshypothese.

De adaptiehypothese is gebaseerd op een tegenovergestelde zienswijze. De tijd zal volgens deze hypothese een gunstig effect hebben op de belasting van primaire verzorgers, doordat mensen zich door de tijd heen aanpassen, of hebben leren aanpassen, aan de gewijzigde omstandigheden. Waar de verzorger in de eerste hypothese het slachtoffer wordt van de stress, wordt hier het vermogen van mensen benadrukt om stress-situaties het hoofd te bieden en zich aan stressvolle omstandigheden aan te passen. Stressvolle omstandigheden op zich kunnen de verzorger er bovendien toe brengen weinig gebruikte aanpassingsmanieren aan te boren of nieuwe te ontwikkelen. Met name langdurige stressvolle omstandigheden bieden mensen een kans om tot een effectieve aanpassing aan de situatie te komen (Lazarus en Folkman, 1984).

Deze tweeslachtigheid over de invloed van de periode dat de primaire verzorger zorgt op diens belasting, zien we ook terug in de onder-

zoeksuitkomsten. Zo stellen Grad en Sainsbury (1963) dat langdurige zorg de psychologische druk op de verzorger vergroot, terwijl Gilhooly (1980) vond dat de tijdsduur van de verzorging niet significant correleerde met de belasting van de primaire verzorger (zie ook Zarit, Reeve en Bach-Peterson, 1980 en George en Gwyther, 1986). Tot haar verrassing ("the most surprising finding of the study") vond Gilhooly in 1984 evenwel een positieve relatie tussen het welbevinden van de primaire verzorger en de verzorgingsduur. Hoe langer de verzorging duurt, des te hoger het moreel en de geestelijke gezondheid van de primaire verzorger. Zij draagt daar de volgende verklaringsgronden voor aan. Mogelijk is er sprake van een 'survival effect' (Novak en Guest, 1989 noemen dit de 'selective attrition hypothesis'). Verzoekers die het hebben kunnen volhouden, zitten nog in de steekproef en de familieleden van hen die afknaptten, zijn opgenomen. Janssen (1988a), die eveneens vond dat verzorgers die al (zeer) lang zorgden hun situatie minder vaak als 'zwaar' definieerden, wijst eveneens op een mogelijk survival effect. De tweede overweging die Gilhooly ons voorlegt, is dat een langere verzorgingsduur deze verzorgers de kans heeft geboden om te leren hoe ze zich het beste aan de situatie kunnen aanpassen en ermee kunnen omgaan (adaptatiehypothese).

6.5 VERSCHILLEN TUSSEN MANNEN EN VROUWEN

Veronderstellingen in de onderzochte literatuur over de redenen dat mannen en vrouwen de verzorgingsrol verschillend beleven, zijn gebaseerd op bevindingen dat vrouwen meer intieme relaties met anderen aangaan, sterkere sociale netwerken hebben en meer waarde hechten aan persoonlijke relaties. Mannen zouden een geïsoleerder bestaan leiden en de verzorgersrol stelt, door hun gebrek aan ervaring daarin, hogere eisen aan hen. Andere literatuursuggesties zijn dat vrouwen van middelbare leeftijd net in een periode van rolverandering zitten. Doordat hun kinderen meer op eigen benen staan, komt er tijd vrij voor andere zaken. De verzorging van een ouder verstoort deze ontwikkeling en dwingt hen opnieuw in een full-time-verzorgersrol. Voor mannen daarentegen, kan de verzorgersrol juist een uitdaging zijn. De rol is nieuw en geeft hun de ruimte uiting te geven aan 'zorggevoelens'.

Met deze aanwijzingen voor seksegebonden verschillen die mogelijk van invloed zijn op de belasting van primaire verzorgers, vergeleken Fitting, Rabins, Lucas en Eastham (1986) mannelijke en vrouwelijke verzorgers. Zij komen tot de conclusie dat op grond van de objectieve

gegevens (onder andere scores op het burden-interview van Zarit, Reever en Bach-Peterson, 1980) over het algemeen genomen geen verschillen bestaan in de belasting voor mannen en vrouwen als gevolg van de verzorgersrol. Hoewel de uiteindelijke belasting voor mannen en vrouwen niet significant verschilde, deed zich wel een variatie tussen beide seksen voor.

Vrouwen ervoeren meer beperkingen en voelden zich meer gevangen in de verzorgersrol. Mannen daarentegen benadrukten vaker de redenen die ten grondslag lagen aan hun wederkerigheid, hun wil om te zorgen. Fitting e.a. suggereren dat deze verschillen mogelijk terug te voeren zijn op verschillen in de levensloop van mannen en vrouwen. Zij baseren zich daarbij op Lowenthal e.a. (1975). Na de zorg voor hun kinderen verbreden vrouwen hun gezichtsveld en worden ook buitenshuis actief. Het opnemen van de verzorgersrol brengt hier een noodgedwongen ommekeer in teweeg. Bij mannen doet zich de tegenovergestelde beweging voor. Zij hebben net hun loopbaan afgerond en zijn bezig hun focus naar de thuissituatie te verleggen. Nog ingesteld op een leven waarin een beroep een centrale plaats inneemt, wordt de verzorgersrol als een daarop volgende activiteit gezien. De bereidheid tot wederkerigheid van mannen kan voorts samenhangen met hun schuldgevoelens, zo veronderstellen Fitting e.a. Hun vrouwen hebben zich in het verleden opgeofferd voor het gezin en nu zijn zij als echtgenoten aan de beurt. Tot slot refereren Fitting e.a. voor een verklaring voor dit gevonden verschil aan Brody (1985). Deze auteur oppert de mogelijkheid dat de verzorgingstaak op zich door mannen en vrouwen anders wordt beleefd als gevolg van de verschillende referentiekaders waarop zij terugvallen. Vrouwen zouden bij de verzorging van hun dementerende partner teruggrijpen op een ouder-kindverzorgingspatroon, waarin ze enig en eindverantwoordelijk zijn. Mannen zouden terugvallen op hun beroepsrol, waarin een verdeling van taken en het onderkennen van grenzen aan de eigen mogelijkheden bepalend zijn voor een goede taakuitvoering.

In dit licht zijn ook de onderzoeksuitkomsten van Robinson en Thurnher (1979), Zarit (1982) en Gilhooly (1984) te plaatsen. Zonen, zo bleek in het vervolgonderzoek over vijf jaar van Robinson en Thurnher, waren beter in staat om fysiek en emotioneel afstand te nemen van hun zorgbehoevende ouders. Zij bleken minder schuldgevoelens te hebben en gemakkelijker te kunnen accepteren dat zij niet bij machte waren de ouder gelukkig te maken. Zarit (1982) vermeldt gelijkluidende onderzoeksbevindingen aangaande vrouwelijke partners. Het afstand nemen gaat hen moeilijker af dan mannen. Zij kunnen de situatie slecht van zich afzetten, ook al gaat de dementerende

partner naar een dagbehandeling of is er iemand anders die de zorg overneemt (zie ook Janssen, 1988a). De uitkomsten van Gilhoolys onderzoek tonen eveneens overeenkomsten met het bovenstaande aan. Mannen bleken een hoger moreel te hebben dan vrouwen. Als mogelijke verklaring draagt zij aan dat de mannen in haar onderzoek minder emotioneel begaan waren met de ziekte van hun vrouw of moeder. Verder zijn ze minder sociaal geïsoleerd omdat ze gemakkelijker de deur uitgaan, ook al was er niemand anders die naar de verzorgde omkeek.

Met betrekking tot de andere aspecten die we in het begin van deze paragraaf opnoemden, vinden we bij Cantor (1983) een bevestiging van de veronderstelling dat de verzorging voor mannelijke partners een extra belasting kan zijn, omdat zij voor het eerst van hun leven met zaken als het huishouden en de persoonlijke verzorging van anderen worden geconfronteerd. Bij Pallett (1986) en Morycz (1985) vinden we daar ook aanwijzingen voor. Zij vonden dat de wens tot intramurale opname met name bij mannelijke partners versterkt werd, indien de functioneringsstoornissen en fysieke hulpbehoevendheid van hun echtgenote toenam. Johnson (1983) geeft echter een veronderstelling in de tegenovergestelde richting aan. Zij vond dat mannen in de verzorgersrol minder spanning ervaren dan vrouwen. Zij veronderstelt dat dit komt doordat mannen als gevolg van hun onbekendheid met de verzorgersrol meer en gemakkelijker hulp van buiten inroepen. Argyle, Jestice en Brook (1985) tot slot, vinden geen verschil in de belasting van mannelijke en vrouwelijke verzorgers, ondanks de 'moederrol' waarop vrouwen terug zouden vallen. Mogelijk betekent dit, zo veronderstellen zij, dat het behandelen van een dementerende als een baby evenveel problemen oplost als oproept.

6.6 AANPASSINGSVERMOGEN

Met de aanpassing van de primaire verzorger doelen we op voorwaarden en manieren om met problemen die voortkomen uit de ziekte en de verzorging van de dementerende om te gaan. In de literatuur zien we dit vaak aangeduid als 'coping': een term die verwijst naar alle cognitieve en gedragsmatige inspanningen die gericht zijn op het voldoen aan of het reduceren dan wel gedogen van interne dan wel externe eisen die voortvloeien uit stressvolle transacties met de omgeving (Van Heck en Vingerhoets, 1989). Zowel persoonlijkheids- als situationele factoren zijn van invloed op de wijze van coping.

Lazarus en Folkman (1984) beschrijven het copingproces als volgt. Eerst wordt een inschatting van de situatie gemaakt. Wordt deze gedefinieerd als een 'probleemsituatie', dan worden de mogelijkheden gezien om de situatie te hanteren. Afwegingen daarin berusten op de vraag welke mogelijkheden voorhanden zijn en welke daarvan het meest waarschijnlijk tot een reductie van het probleem leiden. Dan volgt de feitelijke hantering van het probleem, waarna herdefinitie van de situatie plaatsvindt. Wordt de situatie alsnog als een probleem gedefinieerd, dan kan het copingproces opnieuw doorlopen worden.

Lazarus en Folkman onderscheiden een instrumentele probleemoplossende en een palliatieve emotieregulerende vorm van coping. Beide vormen kunnen tegelijkertijd optreden in het copingsproces. Onder 'emotiegerichte coping' worden denkwijzen en situatiebeschouwingen van het individu verstaan, waardoor de probleemsituatie op zich niet verandert, maar wel de uitstraling ervan op het individu. Door uitspraken als 'Het is nu eenmaal niet anders, dus maak je er niet druk over' reguleert het individu diens emotionele reactie op de probleemsituatie. Probleemgerichte coping verwijst naar pogingen van het individu om het probleem zelf op te lossen. Het individu ontwerpt daarbij oplossingsstrategieën die niet alleen op zichzelf maar ook op de omgeving gericht kunnen zijn. Een primaire verzorger kan bijvoorbeeld een subsidie aanvragen om aanpassingen in de woning te realiseren of kan andere familieleden wijzen op hun plichten.

Na deze korte theoretische introductie maken we de overstap naar de praktijk van de zorgverlening. Zowel Gendron, Poitras, Engels e.a. (1986) als Zarit, Orr en Zarit (1985) wijzen er op dat de mate van belasting mede afhankelijk is van de wijze waarop primaire verzorgers met problemen omgaan. In het model dat laatstgenoemde auteurs presenteren, worden drie determinanten van belasting genoemd. Dit zijn de ondersteuning uit het sociale netwerk, de kwaliteit van de voorafgaande relatie en de wijze waarop de primaire verzorger reageert op de ziektesymptomen van de verzorgde en de manier waarop hij daarmee omgaat. Volgens hen wordt de belasting niet bepaald door probleemsituaties en ziektesymptomen op zich, maar door de manier waarop de verzorger daarmee omgaat. Verzoekers die de dementerende blijven behandelen alsof er niets aan de hand is, voelen zich gefrustreerder en zijn zwaarder belast. Is de primaire verzorger echter flexibel en probeert deze nieuwe manieren van omgaan met problemen uit, dan zal de verzorging als minder belastend worden ervaren, zo stellen zij. Janssen (1988a) voegt daaraan nog

de volgende persoonlijkheidskenmerken toe: een optimistische levenshouding, een nuchtere instelling en zelfvertrouwen. Naast persoonlijkheidskenmerken die het omgaan met problemen vergemakkelijken, noemen enkele vrouwelijke respondenten in haar onderzoek ook eigenschappen die dit bemoeilijken. Ze zijn van nature te bezorgd en te zorgzaam (zie ook paragraaf 6.5).

Behalve voorwaarden worden in de literatuur ook manieren genoemd om met problemen om te gaan. Deze werden onder meer onderzocht door Gilhooly (1980). Zij ging daarbij uit van een indeling naar 'behavioural and psychological coping responses', vergelijkbaar met wat Lazarus en Folkman respectievelijk aanduiden als 'probleemgerichte' en 'emotiegerichte' coping. Gilhooly deelde de psychologische aanpassingsstrategieën, naar voorbeeld van Pearlin en Schooler (1978), als volgt in: 1) Het maken van positieve vergelijkingen. Problemen worden geëvalueerd als een vooruitgang ten opzichte van het verleden of als voorafgaand aan een minder problematische toekomst. 2) Selectieve ontkenning. Hiermee wordt geduid op het zoeken naar positieve elementen in een stressvolle situatie. Bij het vinden van een dergelijke positieve eigenschap worden de probleemvolle elementen vervolgens ontkend. 3) Herordenen van prioriteiten. Stressvolle ervaringen worden als onbelangrijk gedefinieerd, met als doel de betekenis ervan af te zwakken. 4) De ervaren last vertalen in een morele deugd. Voorbeelden hiervan zijn terug te vinden in uitspraken als 'Neem het goede met het kwade'. Mannen blijken met name gedragsstrategieën, zoals het inroepen van professionele hulp, te hanteren. Zij blijken daarnaast een relatief hoog moreel te hebben. Verder vond Gilhooly dat verzorgers die geen enkele hanteringsstrategie gebruikten een laag moreel hebben. Dit bleken voornamelijk vrouwen te zijn. Daarnaast kwam uit het onderzoek naar voren dat verzorgers nog een vijfde psychologische aanpassingsstrategie hanteerden. Gilhooly noemt deze strategie 'het ontkennen van het dementerende familielid'. Verzorgers deden dit bijvoorbeeld door de kamer te verlaten wanneer de dementerende in eindeloze herhalingen verviel.

In het onderzoek van Johnson en Catalano (1983) blijken verzorgers eveneens het ontkennen van het dementerend familielid als hanteringsstrategie te gebruiken. De afstand werd zowel fysiek vergroot, door minder op bezoek te gaan of anderen in de verzorging te betrekken, als psychisch. In het laatste geval blijft de verzorger fysiek wel aanwezig, maar worden problemen en emotionele behoeften van de zorgvrager ontkend en uit de weg gegaan. Een aantal

verzorgers verdedigden deze houding voor zichzelf en anderen door rationalisatietechnieken als 'Ik heb gedaan wat ik kon'.

Verzorgers in het onderzoek van Johnson en Catalano gebruikten echter ook strategieën die de afstand verkleinden. Bij het afstand verkleinen treedt, als reactie op de toenemende afhankelijkheid van de dementerende, een toenemende verdichting op in de relatie van de zorggever met de zorgvrager. Door het vergroten van de onderlinge afhankelijkheidsrelatie worden andere relaties uitgesloten. Een verwante hanteringswijze in dit kader laat zich omschrijven als 'rolverdichting'. De verzorging wordt dan geaccepteerd als een permanente full-time-rol, die voorrang krijgt op alle andere rollen die men vervult. De verzorgersrol wordt dan gezien als een vervanging van vroegere rollen die men om welke reden dan ook niet meer kan vervullen. In dat geval kan een verzorgersrol een nieuwe betekenis aan iemands leven geven. Rolverdichting kan iemand ook toestaan minder gewenste rollen af te stoten om alle energie te kunnen aanwenden voor de verzorgersrol. Kinderen bleken met name technieken te hanteren om de afstand te vergroten, terwijl partners de onderlinge afstand meestal verkleinden.

In tegenstelling tot bovenstaande bevindingen bleek Hörl en Rosenmayr (1985) dat het creëren van afstand over het algemeen niet werkte als hanteringsstrategie voor verzorgers (waaronder ook kinderen). Het overnemen van de verzorging door anderen riep namelijk zulke stressvolle reacties op bij degene voor wie zij zorgden, dat de verzorger er schuldgevoelens aan overhield. De meeste verzorgers in hun onderzoek begonnen er daarom niet eens aan. In plaats daarvan beschouwden zij de verzorgingssituatie als een onveranderbaar en onontkoombaar gegeven, waar zij zich bij neerlegden.

Tot slot

Op grond van bovenstaande literatuurindicaties voor verschillen tussen objectieve en subjectieve belasting hebben we, als aanzet voor onze dataverzameling, een aantal punten opgenomen in een topic-lijst (zie bijlage 3). Bij verschillen in objectieve en subjectieve belasting hielden we deze aandachtspunten in het achterhoofd om enig houvast te hebben bij het doorvragen naar de interveniërende factoren. Tijdens onze dataverzameling werd deze topic-lijst bij voortduring aangevuld en veranderd, afhankelijk van de primaire verzorger in kwestie en de verworven inzichten op een bepaald moment.

Inleiding

In hoofdstuk 7 verantwoorden we de wijze waarop we ons onderzoek uitgevoerd hebben. We geven, in aansluiting op de indeling van Smaling (1987), allereerst een toelichting op de verwerving en verwerking van de data in ons onderzoek. In paragraaf 7.1 geven we aan hoe we aan onze respondenten zijn gekomen en welke criteria we bij de selectie van respondenten gehanteerd hebben. Daarna belichten we de gedragsregels die we in de omgang met respondenten in acht hebben genomen en de methoden die we gebruikt hebben om onze data te verzamelen. Paragraaf 7.2 behandelt de dataverwerking. We beschrijven er hoe we de gegevens opgeslagen en geanalyseerd hebben en op welke wijze we er kond van zullen doen. We eindigen met paragraaf 7.3, waarin we ter inleiding van onze onderzoeksresultaten in hoofdstuk 8 en 9 een overzicht geven van de variatie in achtergrondgegevens en objectieve kenmerken van onze respondenten.

7.1 DATAVERWERVING

Als aanloop op de navolgende tekst schetsen we eerst een heel beknopt beeld van het onderzoek en de respondenten die daaraan deelnamen. In de periode november 1988 tot en met februari 1990 werden veertig primaire verzorgers, verspreid over het land, geïnterviewd. Twintig van hen, waaronder tien mannen en tien vrouwen, zorgden voor hun dementerende partner. Van de overige primaire verzorgers waren er negen een dochter, zeven een schoondochter, drie een zoon en was één primaire verzorger een nicht van de dementerende. Met al deze familieleden werd tweemaal een interview bij hen thuis gehouden. In deze interviews verzamelden we informatie over de objectieve belasting en de subjectieve belasting. Indien daartussen een discrepantie bestond, vroegen we de primaire verzorger die toe te lichten. De interviews duurden gemiddeld drie uur en werden opgenomen op de band, waarna ze integraal werden uitgetypt. Dit materiaal vormde de grondslag voor de gegevensanalyse, waarvan de resultaten in hoofdstuk 8 en 9 beschreven zijn.

7.1.1 Het verkrijgen van toegang en toestemming

In deze paragraaf beschrijven we de werving van primaire verzorgers voor ons onderzoek. Een 'primaire verzorger' definieerden we eerder als het familielid dat een sleutelpositie inneemt in de verzorging van de dementerende thuis. Het gaat daarbij om diegene die in verhouding tot andere familieleden de meeste hulp verleent en die als contactpersoon fungeert tussen de dementerende en diens omgeving. In verband met het vinden van negatieve cases (zie hoofdstuk 4) is doelbewust gezocht naar variatie in primaire verzorgers. Om de kans daarop zo groot mogelijk te maken, vond de werving van primaire verzorgers plaats via een brede categorie van betrokkenen. We benaderden en kregen medewerking van huisartsen, hulpverleners van de wijkverpleging, de gezinsverzorging, de RIAGG en het verpleeghuis. Indien het lukte om hen voor ons onderzoek te interesseren werd een brief toegezonden met de doelstelling van ons onderzoek, een profielschets van de respondenten en informatie over zaken als plaats, tijdsinvestering, en anonieme verwerking van gegevens (zie bijlage 1). Vervolgens werd met deze 'tussenpersonen' contact opgenomen en werd nagegaan of zij inderdaad bereid waren onder hun cliëntenbestand familieleden voor ons onderzoek te benaderen en te vragen of de onderzoeker contact met hen mocht opnemen. Indien tussenpersonen hiertoe bereid bleken, gaven we aan naar wat voor soort primaire verzorger onze voorkeur uitging (man of vrouw, kind of partner, wel of niet samenwonend met de dementerende, veel of weinig hulp van anderen enzovoort). Primaire verzorgers zijn steeds gezocht in aanvulling op hetgeen primaire verzorgers die hen voorafgingen in het onderzoek aan aspecten inbrachten (zie ook paragraaf 4.2.3). Zo hebben we doelbewust een grote variatie aan respondenten verkregen (zie paragraaf 7.3).

Wanneer primaire verzorgers daarin toestemden, nam de onderzoeker telefonisch contact met hen op. Tijdens dit gesprek werd de vraag om medewerking nader toegelicht en werd familieleden de ruimte geboden vragen te stellen. Wanneer zij definitief toestemden in deelname aan het onderzoek, werd een afspraak voor een eerste interview gemaakt. De interviews werden bij de primaire verzorger thuis afgenomen. De primaire verzorger zal zich in de eigen omgeving het meest op zijn gemak voelen, hetgeen de open sfeer in het interview ten goede zal komen, veronderstelden we. Dit vereist echter een aantal voorzorgsmaatregelen, opdat de primaire verzorger ongestoord en vrijuit kon praten. Met het familielid werd daarom ten tijde

van het telefoongesprek nagegaan op welk tijdstip en op welke wijze dit het best gegarandeerd kon worden.

7.1.2 De persoonlijke relatie met de onderzochten

De dataverzameling vond plaats met behulp van het kwalitatieve interview. In paragraaf 7.1.3 lichten we dit toe. Deze onderzoeksmethode steunt voor een belangrijk deel op de bereidheid van de respondent inzicht te geven in diens persoonlijke gedachtengoed. Dit stelt hoge eisen aan de relatie die tussen de onderzoeker en de respondent tot stand moet worden gebracht. In deze paragraaf beschrijven we een aantal van de algemene voorzorgsmaatregelen die we in acht hebben genomen om, ter bevordering van de interne validiteit van de onderzoeksgegevens, de vertekening in de informatie-uitwisseling tussen onderzoeker en onderzochten zo klein mogelijk te houden. Deze voorzorgsmaatregelen lagen op het terrein van het taalgebruik, de kleding en omgangsvormen. In paragraaf 7.1.3 waar we onze methode van dataverzameling behandelen, geven we vervolgens aan welke specifieke eisen deze interviewsituatie stelt aan de persoonlijke relatie met de respondent en hoe we aan die eisen tegemoet zijn gekomen.

Om de bereidheid tot medewerking en mededeelzaamheid te vergroten, werd als leidraad in de omgang met de respondent het uitgangspunt gehanteerd dat deze als een VIP moet worden beschouwd: als een belangrijk persoon met wie rekening moet worden gehouden. Dit betekende dat de onderzoeker voor wat bijvoorbeeld het tijdstip van het interview betreft zich aanpaste aan de onderzochte en niet andersom.

Voorts is uitgegaan van het principe van 'geven en nemen'. Om onze waardering voor de medewerking van de respondent te uiten, namen we een kleine attentie mee. Ook ten tijde van het interview hielden we dit uitgangspunt zo veel mogelijk vast. Als onderzoeker hadden we met de dataverzameling een vooropgezet doel voor ogen, waarbij met name onderwerpen aangaande de verzorgingssituatie relevant zijn. De open sfeer die in het gesprek - bewust - door de onderzoeker gecreëerd was, bleek echter door een aantal primaire verzorgers als een uitnodiging te worden opgevat om ook hele andere zaken aan de orde te stellen, zoals bijvoorbeeld de echtscheidingsproblemen van een van de kinderen. Steeds is getracht een balans te vinden tussen de behoefte van de onderzoeker en de onderzochte, opdat het gesprek door beiden, voorzover dit mogelijk was, als

bevredigend werd ervaren. Voor het interview werd daarom ruim tijd uitgetrokken. Een ander punt in het kader van 'het geven en nemen' is dat na afloop van het interview aan respondenten die aangaven daar behoefte aan te hebben, informatie over de ziekte en beschikbare hulpverlening werd toegestuurd. Soms werd ook het telefoonnummer van de onderzoeker achtergelaten. Een aantal respondenten maakten hier gebruik van. Zij belden, als het water hun aan de lippen kwam of als zij praktische vragen hadden over de verzorging van de dementerende.

7.1.3 Specifieke dataverzamelingsmethoden

De aard van hetgeen onderzocht wordt, de mogelijkheden die de onderzoekssituatie biedt, haalbaarheidsoverwegingen en de mate waarin betrouwbaarheid en validiteit worden nagestreefd bepalen de keuze van dataverzamelingsmethoden. In hoofdstuk 4 gaven we aan waarom we een kwalitatieve onderzoeksmethode, namelijk de case-study, het meest geschikt achten om een antwoord te krijgen op onze onderzoeksvraag. In principe kunnen binnen een case-study zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens verzameld worden. Voor de beschrijving van de objectieve belasting ligt de nadruk op de eerste soort gegevens. Voor het hart van ons onderzoek, namelijk het in kaart brengen van de subjectieve belasting en van de interveniërende factoren indien de primaire verzorger een andere subjectieve belasting ervaart dan we op grond van de objectieve richtlijn veronderstelden, zullen we echter zwaar steunen op kwalitatieve dataverzamelingsmethoden. Voor de verzameling van kwalitatieve gegevens staan gesprekstechnieken, observatietechnieken, participatietechnieken en documentenanalyse als gangbare methoden ter beschikking. Omdat documenten met betrekking tot het onderzoeksthema niet voorhanden zijn en omdat gezien de aard van het onderwerp participatietechnieken niet en observatietechnieken slechts zeer ten dele bruikbaar zijn, lag het zwaartepunt in ons onderzoek op het interview als dataverzamelingsmethode.

Om de objectieve belasting te beschrijven, werd op grond van onze taxonomie voor de objectieve belasting, zoals beschreven in hoofdstuk 6, een interviewschema ontwikkeld met een aantal vaste aandachtspunten waarnaar gevraagd werd (zie bijlage 2). Bij de objectieve belasting ging het er ons immers niet om door te dringen tot de beleavingswereld van de primaire verzorger. Integendeel: we waren hier uitsluitend geïnteresseerd in feitelijke gegevens, zoals „Hoeveel maal

komt de wijkverpleging?“, „Komt de huisarts uit zichzelf langs of alleen op afroep?“, „Welke functioneringsstoornissen heeft de dementerende en welke niet?“. Door deze wijze van dataverzameling kregen we een redelijk systematisch beeld van de objectieve belasting van onze respondenten. Dit vormde het basismateriaal voor ons onderzoek en verschafte ons het noodzakelijke kader waartegen de subjectieve belasting van primaire verzorgers kon worden afgezet.

Voor de kern van ons onderzoek, de dataverzameling inzake de subjectieve belasting van primaire verzorgers en de redenen die zij aanvoerden voor eventuele verschillen tussen subjectieve en objectieve belasting, werd gebruik gemaakt van het kwalitatieve interview. Waar mogelijk werd deze dataverzamelingsmethode gecombineerd met observaties. Non-verbale uitingen van de primaire verzorger gaven mede sturing aan de vragen die in het interview gesteld zijn.

Voor dit kwalitatieve interview werd bij aanvang van het onderzoek, op grond van de informatie uit hoofdstuk 6, slechts een zeer globale gespreks-topic-lijst ontwikkeld (zie bijlage 3). Hier is voor gekozen omdat voorgestructureerde vragenlijsten, gezien de aard van hetgeen onderzocht moet worden, niet mogelijk en niet wenselijk zijn. Hoewel de literatuur hier en daar indicaties geeft voor verschillen tussen objectieve en subjectieve belasting, zal het onderzoek zelf de informatie en aandachtspunten moeten aanleveren voor een nadere uitwerking van de te stellen vragen. Voorts moest ervan uit worden gegaan dat de informatie niet altijd direct toegankelijk zou zijn. Niet voor de interviewer, maar ook niet voor de primaire verzorger. Er moet rekening mee worden gehouden dat het familielid de gevraagde informatie niet altijd meteen met de interviewer zal willen delen. Het onderzoek grijpt op sommige punten diep in in het gevoelsleven en de gedachtenwereld van de primaire verzorger. Daar komt nog bij dat het terughalen van eerdere ervaringen met de ouder of partner in kwestie of het beschouwen van de motieven die het eigen handelen sturen, zaken zijn waarvan men niet kan verwachten dat de respondent er altijd direct een reactie op kan geven. Dit betekent dat we de ruimte nodig hebben om de vragen aan te passen aan en af te stemmen op de primaire verzorger in kwestie. Voorgeprogrammeerde vragen zouden dit streven in de weg staan. Bovendien komt daarbij het gevaar om de hoek kijken dat men als onderzoeker een vooringegenomen kijk op zaken heeft, waarmee men de primaire verzorger in de richting van bepaalde antwoorden drijft. In dat geval wordt de kern van ons onderzoek, te weten het achterhalen van de beleavingswereld van het individu, aangetast. Dit zou een bedreiging vormen voor de validiteit van ons onderzoek.

Uitvoering van het kwalitatieve interview, waarbij niet gesteund kan worden op lijsten van vragen waarvan de inhoud en volgorde van te voren vaststaan, stelt specifieke eisen aan de interviewsituatie, die de algemene aandachtspunten zoals genoemd in paragraaf 7.1.2 te boven gaan. We hebben ons daarbij laten leiden door de aanwijzingen die Kvale (1983) en Wester (1987) voor de uitvoering van kwalitatieve interviews geven. Onze werkwijze laat zich als volgt samenvatten:

- * Er is een situatie gecreëerd waarin de respondent ongestoord en vrijuit kan en wil praten, het interview werd onder vier ogen afgenomen, er werd ruim tijd voor uitgetrokken en zowel het belang als de anonimiteit van de dataverzameling werd regelmatig benadrukt.
- * Afhankelijk van het gespreksverloop hebben we vanuit de oriëntatie op ons onderzoeksthema de verwoording en volgorde van onze vragen zo ingericht dat ze aansloten op de gedachtenwereld en het taalgebruik van de respondent.
- * De respondent werd zo open mogelijk benaderd. We deden dit door geen suggestieve vragen te stellen, geen oordelen over de gedane uitspraken te vellen en de respondent zo min mogelijk te onderbreken.
- * Het interview richtte zich op specifieke informatie en niet op wat de respondent in het algemeen van zaken vindt. Om hetgeen de respondent meedeelde zo goed mogelijk te doorgronden, werd bij voortduring wat Wester een 'geloof alles en geloof niets houding' noemt, tentoongespreid, waarin we de respondent zowel verbaal als non-verbaal aanmoedigden tot het geven van toelichting en het belichten van nuances.
- * Bij onduidelijkheid of tegenstrijdigheden in de informatieverstrekking door de respondent werd door de onderzoeker nagegaan of dit het gevolg was van de gestelde vragen of dat het een adequate weerspiegeling was van bestaande inconsistenties in de leefwereld van de onderzochte.

Een dergelijke werkwijze stelt aan de interviewer de eis dat deze zich realiseert dat de interviewsituatie een interactie is tussen twee personen die elkaar beïnvloeden. Als interviewer moet men in staat zijn de voordelen daarvan uit te buiten en de nadelen ervan in te dammen. Beheersing van de situatie, waarbinnen de respondent vrij spel moet worden gelaten, vraagt om kennis en ervaring van de interviewer. Deze moet goed ingevoerd zijn in het onderwerp van onderzoek en

moet zich het onderzoeksdoel goed voor ogen kunnen houden. Dat men als onderzoeker weet waaróm men wát vragen wil en weet hoe men de interviewsituatie moet inrichten, garandeert echter nog niet dat de onderzoeksgegevens ook daadwerkelijk verkregen worden. Ervaring met de interviewtechniek is minstens zo belangrijk. Het kwalitatieve interview steunt zwaar op de contactuele eigenschappen van de interviewer. Alles te zamen vergt een dergelijk interview een theoretische en praktische voorbereiding. We verkregen die door literatuurstudie en door voorafgaand aan het onderzoek een groot aantal kwalitatieve interviews met primaire verzorgers te houden (Duijnstee, 1985 en Duijnstee, Erkens en Sipsma, 1987). Oefening en ervaring met de techniek van het kwalitatieve interview werd tevens opgedaan met betrekking tot andere onderwerpen (Duijnstee, 1983 en Bloemendal, Duijnstee en Hattinga Verschure, 1985). Ten behoeve van voorliggend onderzoek hebben we deze ervaring uitgebreid met een drietal proefinterviews toegesneden op ons onderzoek. Deze banden zijn integraal afgeluisterd met een toehoorder met kennis van zaken.

Ten aanzien van onze werkwijze lichten we hier tot slot onze beslissing toe om de respondenten tweemaal te interviewen. We deden dit om redenen van betrouwbaarheid en validiteit. Het onderzoek betreft een complexe en uitgebreide dataverzameling en de respondent moest, wilde de interviewer diens medewerking en vertrouwen winnen, de kans krijgen zaken te ventileren die voor het onderzoek minder relevant zijn. Het meerdere malen interviewen versterkt bovendien de vertrouwensband met de respondent, zo hebben we uit ervaring geleerd. Is men eenmaal letterlijk over de drempel geweest en is dit goed verlopen, dan is de figuurlijke drempel meestal ook geslecht. De periode tussen de twee interviews bood de onderzoeker voorts de mogelijkheid bewust weer afstand te nemen, zodat over-identificatie met de primaire verzorger werd voorkomen. Daarnaast gaf deze werkwijze de onderzoeker de ruimte het materiaal uit het eerste interview te bestuderen op onvolkomenheden of onduidelijkheden; deze konden in het tweede interview worden aangevuld of opgehelderd. Dit gaf inhoudelijke sturing aan de topic-lijsten die voor het tweede interview voor iedere primaire verzorger opgesteld werden.

7.2 DATAVERWERKING

In de voorafgaande paragraaf hebben we besproken hoe we de onderzoeksgegevens verzameld hebben. Hier gaan we in op de

verwerking van onze onderzoeksdata. In navolging van Smaling (1987) maken we onderscheid tussen de opslag van de data, de data-analyse en de rapportage van de onderzoeksresultaten.

7.2.1 Data-opslag

Onze interviews leverden een grote hoeveelheid materiaal op. Betrouwbaarheid en validiteit stellen eisen aan de omgang daarmee. Voorkomen moet worden dat men als onderzoeker verstrikt raakt in het materiaal. Bij de data-opslag hebben we daarom een onderscheid gemaakt tussen de opslag van onbewerkte en de opslag van bewerkte gegevens. Hierdoor werd de informatie die door de respondent werd aangeleverd duidelijk onderscheiden van de interpretatie daarvan door de onderzoeker (zie ook Bromley, 1986: "Evidence is data, inference is argument").

Onder 'onbewerkte gegevens' verstaan we de woordelijke verslaglegging van de interviews. Hiertoe zijn de interviewbanden volledig op de tekstverwerker uitgetypt, onder vermelding van de datum en de cijfercode waaronder de primaire verzorger, in verband met de anonimiteit, te boek stond. Bij het uittypen van het materiaal is steeds voorin de kantlijn aangegeven of de tekst van de interviewer of van de geïnterviewde afkomstig is. Om het interviewmateriaal toegankelijk te maken voor de analyse, werd redundante informatie verwijderd. Het gaat hier om zinsneden of stukken tekst waarover geen twijfel bestond dat ze niets met ons onderzoeksonderwerp te maken hadden. Dit varieert van de kennismaking tot zinnen als 'Wilt u nog koffie?'. Verder werd een brede rechtermarge aangehouden, zodat ten behoeve van de analyse ruimte ontstond om aantekeningen te maken en het materiaal te coderen. Ten behoeve van de analyse werden vervolgens bij ieder interview de paginaregels genummerd met het nummer van de bladzijde. Alle interviews te zamen beslaan ruim 2600 getypte A4- vellen.

De opslag van de bewerkte gegevens werd gescheiden van de opslag van de onbewerkte gegevens. De bewerkte gegevens betreffen de gecodeerde en geanalyseerde interviews per primaire verzorger en de stappen die in het kader van totaalanalyses zijn gezet, waarbij primaire verzorgers onderling vergeleken werden. Het materiaal dat uit de analyses voortkwam, werd schriftelijk vastgelegd en werd steeds afzonderlijk getypt, onder vermelding van het feit of het een afzonderlijke of een totaalanalyse-activiteit betrof. Aan al het materiaal

werd de cijfercode van de primaire verzorger toegevoegd, zodat steeds het verband bleef bestaan met het oorspronkelijke materiaal waarop de analyse betrekking had.

7.2.2 Data-analyse

Ter inleiding op de wijze waarop we onze gegevens geanalyseerd hebben, belichten we eerst de positie die het conceptuele kader daarin heeft ingenomen. Dit kader, dat eerder in hoofdstuk 3 aan de orde kwam, expliciteert de gedachtengang van ons onderzoek en kan als zodanig een bijdrage leveren aan de betrouwbaarheid ervan. In hoofdstuk 5 en 6 gaven we, als voorbereiding op ons onderzoek, een gedeeltelijke uitwerking en invulling aan dit kader. In paragraaf 7.1.3 gaven we al aan dat deze werkwijze zich met name voor wat betreft de interveniërende factoren in een spanningsveld kan verhouden tot de interne validiteit van het onderzoek. Theorievorming moet plaatsvinden naar aanleiding van de exploratie van het onderzoeksthema. Het vooraf invullen van het conceptuele kader bergt het gevaar in zich dat tijdens het interview alleen die informatie wordt verzameld, of uit de dataverzameling alleen die informatie wordt geselecteerd, die daarin in te passen is. Om een dergelijke selectiviteit in de dataverzameling tegen te gaan, werd de topic-lijst alleen als richtsnoer gehanteerd, niet alleen bij de verzameling maar ook bij de analyse van gegevens. Definitieve invulling van het conceptuele kader heeft plaatsgevonden op grond van de analyse van de onderzoeksgegevens.

Als inleiding op de rest van deze paragraaf geven we eerst een kort overzicht van de wijze waarop we bij onze data-analyse te werk zijn gegaan. We grijpen daarvoor terug op paragraaf 4.2.3. Volgens de daar beschreven methode werden de case-studies een voor een uitgevoerd. De informatie afkomstig uit een eerdere case-study gaf richting aan de dataverzameling in de daarop volgende case-study. Zo ontstond een 'estafetteloop', waarin data-analyse en dataverzameling elkaar afwisselden, zowel per primaire verzorger als tussen primaire verzorgers onderling. In de tussentijdse gegevensanalyses is steeds gezocht naar informatie op grond waarvan het inzicht in de interveniërende factoren kon worden aangevuld, verfijnd en waar nodig gecorrigeerd. Op grond van deze tussentijdse data-analyses ontstond langzaam een totaalbeeld waaruit een rubricering van interveniërende factoren in hoofd- en deelaspecten volgde (zie hoofdstuk 9).

In het vervolg van deze paragraaf geven we aan hoe we in dit steeds terugkerende proces van verzameling en analyse van gegevens te werk zijn gegaan. De eerste stap in de analyse betrof het coderen van het oorspronkelijke interviewmateriaal. Deze codes bestaan uit letteraanduidingen, die aangeven wat voor type informatie dat gedeelte van het tekstbestand verschaft.

De codes om de afzonderlijke aspecten van de belasting van primaire verzorgers aan te duiden, waren vooraf bekend. De Functioneringsstoornissen van de Dementerende, de Hulp door de Primaire verzorger, diens Functionele Validiteit enzovoort werden aangeduid als 'FD', 'HP', 'FV' enzovoort. Bij de codering van deze informatie werd tegelijkertijd aangegeven of het informatie aangaande de Objectieve of de Subjectieve Belasting betrof. We deden dit door de afkortingen 'OB' en 'SB' aan het materiaal toe te voegen.

De codes om interveniërende factoren aan te duiden, werden inductief, dat wil zeggen: ze werden in de loop van de analyse uit het onderzoeksmateriaal verkregen door een voortdurende vergelijking van overeenkomsten en verschillen van nieuwe onderzoeksgegevens met reeds verkregen onderzoeksgegevens. Zij ontwikkelden zich van meer algemene naar specifieke aanduidingen. Bij codes die verwezen naar een interveniërende factor, werd steeds aangegeven op welk aspect van de belasting ze betrekking hadden. Bij interveniërende factoren die een breder terrein van belasting besloegen, werden meerdere codes geplaatst. Voorts gebruikten we de code 'Ni' voor Nieuwe informatie. Deze code werd aan het materiaal toegevoegd indien in een interview tot dan toe onbekende informatie opdook. Deze informatie gaf een uitbreiding aan onze informatieverzameling in daarop volgende cases. Om een brede en open kijk op zaken te bevorderen, werden de eerste vijf interviews afgenomen bij primaire verzorgers die objectief beschouwd in heel verschillende omstandigheden en in een andere familierelatie tot de dementerende verkeerden.

Om het gecodeerde materiaal te ordenen, zijn we aanvankelijk begonnen met de opbouw van een kaartsysteem. Per primaire verzorger werd in telegramstijl per aspect van de belasting een kaartje gemaakt met een korte samenvatting van zowel de objectieve als de subjectieve belasting. Indien er sprake was van een andere subjectieve dan objectieve belasting, werden op aparte kaartjes de interveniërende factoren benoemd. Het idee daarachter was dat we de informatie op deze wijze makkelijk konden ordenen naar rijen (informatie per primaire verzorger) en kolommen (vergelijking van primaire verzorgers per aspect van de belasting). Een werkwijze die we halverwege

om praktische en om validiteitsredenen verlaten hebben. Het systeem leverde reeds na tien interviews een onhandelbare hoeveelheid kaartjes op die vele vierkante meters vloeroppervlak in beslag namen. Een belangrijker reden om op een andere handelwijze over te stappen, was echter de ongewenste datareductie die door het maken van de kaartjes in een te vroeg stadium van de analyse ontstond. Ons inzicht in zaken groeide mee met de dataverzameling. De keuze van de tekstgedeelten die in de samenvatting op de kaartjes werden opgenomen, waren daarentegen een weerspiegeling van ons inzicht in de zaken op een bepaald moment in de tijd. Toen de beperkingen die we onszelf en het materiaal door onze werkwijze oplegden, duidelijk werden, hebben we onze aanpak gewijzigd.

Van de gecodeerde interviews werd een kopie gemaakt, waarvan de informatie vervolgens met behulp van knip- en plakwerk als volgt geordend werd. Eerst werd per aspect de objectieve belasting bijeengebracht. Datzelfde werd vervolgens gedaan met de subjectieve belasting en interveniërende factoren. Door deze werkwijze konden we ons materiaal in de oorspronkelijke staat handhaven en verkregen we toch de gewenste basis voor zowel de individuele analyses per primaire verzorger als de totaalanalyse. Vergelijkingen waren mogelijk per primaire verzorger (kolommen) en tussen primaire verzorgers per aspect van belasting (rijen). Een voordeel van deze werkwijze was bovendien dat we niet hoefden aan te geven waar zich in het oorspronkelijke materiaal de relevante citaten bevonden. Het paginanummer achter iedere regel zorgde er voorts voor dat we ogenblikkelijk naar de oorspronkelijke ordening en daarmee naar de context van het materiaal konden teruggrijpen.

Na het proces van dataverzameling, coderen, tweede dataverzameling, nogmaals coderen en tot slot het ordenen van de gecodeerde informatie volgde het maken van de individuele analyses per primaire verzorger. Om inzicht te krijgen in de samenhang tussen objectieve belasting, subjectieve belasting en interveniërende factoren, werd de informatie uit de gecodeerde interviews samengevat tot een gecomprimeerd samenhangend geheel. Hierdoor ontstond een variant op wat Bromley (1986) het 'functioneel diagram' noemt. Hij wijst daarbij op het gebruik van lijnen en pijlen die de informatie zodanig verbinden dat alle feiten onderling gerelateerd zijn tot een betekenisvol patroon. Om dit inzicht te verwerven, werden de gecodeerde interviews herhaaldelijk doorgelezen tot de stukjes van de puzzel als het ware op hun plaats waren gevallen. In de analysebeschrijvingen die daaruit volgden, werd de informatie volgens een vast stramien geordend. Eerst werd de objectieve belasting puntsgewijs vermeld,

gevolgd door een beschrijving van de subjectieve belasting. Bij verschillen tussen de subjectieve en objectieve belasting werden de redenen die de primaire verzorger daarvoor aangaf, onderstreept. De interviewinformatie werd op deze wijze teruggebracht van gemiddeld 65 pagina's per primaire verzorger tot gemiddeld 11 pagina's. Hiermee verschaffen we onszelf een snelle toegang tot toch nog redelijk uitgebreide informatie. Deze individuele analyses vormden vervolgens de grondslag voor de totaalanalyse. Daarin werd een overzicht gemaakt van de OB, SB en IF per aspect van de belasting in de dataverzameling tot dan toe.

Na deze beschrijving van onze werkwijze geven we hier nog een korte aanduiding van hoe het alternerende proces van dataverzameling en theorie-ontwikkeling in ons onderzoek is verlopen. Het inzicht in de interveniërende factoren breidde zich uit naarmate er meer primaire verzorgers geïnterviewd werden. Nieuwe informatie gaf sturing aan de vragen aan nieuwe respondenten en verbreedde ons inzicht. De aandachtspunten in de topic-lijst omtrent de interveniërende factoren die we in ons achterhoofd hielden, groeide. In dit proces van idee-vorming heeft zich de volgende ontwikkeling voltrokken. Eerst groeide het inzicht in de breedte. Steeds meer deelaspecten die van invloed zijn op een andere subjectieve belasting dan objectief verwacht, werden duidelijk. Daarna ontstonden verbindingen in het verzamelde materiaal en doemden clusters op, die uitmondten in een verdeling in hoofdaspecten en deelaspecten van interveniërende factoren. De progressieve lijn die zich in deze idee-ontwikkeling aftekende, werd herhaaldelijk onderbroken voor een stap terug. Dit leidde tot een constante herformulering van inzichten naar aanleiding van nieuwe bevindingen uit nieuwe interviews. Zo dachten we lange tijd dat de vroegere relatie van de primaire verzorger met de dementerende een apart cluster was, dat verwees naar de motivatie van de primaire verzorger. Naarmate de dataverzameling groeide, kwamen we er echter achter dat de zaken omgekeerd lagen en dat de vroegere relatie een deelaspect was van een grotere groep van factoren die de motivatie van de primaire verzorger kunnen beïnvloeden. De invloedssfeer van de vroegere relatie bleek echter op zich weer veel breder dan eerst werd voorzien. Er bleken dus meer zaken te zijn die de motivatie van de primaire verzorger beïnvloedden en de vroegere relatie, zo bleek gaandeweg, beïnvloedde ook andere zaken dan motivatie.

Bovenstaande aanduiding van het inhoudelijke ontwikkelingsproces in ons onderzoek roept de vraag op op grond waarvan we deze

classificatie van de interveniërende factoren in zich steeds verder ontwikkelende datacategorieën hebben afgesloten. In hoofdstuk 4 gaven we aan dat we dit zouden doen op het moment dat een theoretische verzadiging was bereikt, dat wil zeggen: op het moment dat nieuwe interviews geen nieuwe inzichten meer opleveren. Dit betekende dat vooraf niet vaststond hoeveel primaire verzorgers we zouden interviewen. Hoe zijn we dan aan het aantal van veertig respondenten gekomen? Na de eerste vijftien analyses van dubbele interviews is de stand van zaken opgemaakt. Dit inzicht werd getoetst aan de informatie van nog eens vijftien primaire verzorgers. Daaruit bleek dat er nog steeds respondenten waren die ons met nieuwe inzichten verrasten. Daarop is besloten de respondentengroep met nog eens tien primaire verzorgers uit te breiden. Analyse van deze interviewgegevens nuanceerde en verfijnde ons beeld, maar bracht geen echt nieuwe wendingen in onze inzichten meer teweeg. Daarmee, veronderstelden wij, was een punt van theoretische verzadiging bereikt.

Alvorens over te stappen naar de wijze waarop we onze onderzoeksgegevens presenteren, vatten we tot slot van deze paragraaf nog eenmaal samen hoe we ervoor hebben gewaakt om vertekening van het materiaal tegen te gaan. Er is bewust gezocht naar een heterogene respondentengroep. Om de onderzoekers-bias zo klein mogelijk te houden, werd het kwalitatieve interview zowel theoretisch als praktisch voorbereid. De gegevens zijn zo volledig mogelijk verzameld. De primaire verzorger werd tweemaal geïnterviewd. Deze gesprekken werden op de band opgenomen en integraal uitgetypt. Hiermee werd voorkomen dat een vroegtijdige selectie uit de informatie werd gemaakt, zoals bij de verslaglegging van een interview op grond van aantekeningen. Ook bij het analyseren van het materiaal hebben we deze selectie pas in een zo laat mogelijk stadium ingevoerd. Het materiaal is zo lang als mogelijk intact gehouden en in zijn oorspronkelijke vorm gebruikt. Selectie heeft niet onze begripsvorming gestuurd, maar onze begripsvorming de selectie.

7.2.3 Rapportage van de onderzoeksresultaten

In paragraaf 7.3 geven we ter inleiding op onze onderzoeksresultaten in de navolgende hoofdstukken informatie over de samenstelling van onze respondentengroep en de variatie in de objectieve belasting. De gegevens waar het in ons onderzoek om gaat, presenteren we vervolgens op tweeërlei wijze. In hoofdstuk 8 laten we, als oriëntatie op

hoofdstuk 9, zien hoe de objectieve belasting en subjectieve belasting kunnen verschillen en welke interveniërende factoren daarop zoal van invloed kunnen zijn. We illustreren dit bij vier primaire verzorgers aan de hand van gedeelten uit de samenvattingen van de interviews die per primaire verzorger zijn gemaakt. In hoofdstuk 9 verlaten we deze individuele en samenhangende benadering per primaire verzorger. Daar wordt, op grond van de totaalanalyse, een overzicht gegeven van de stapsgewijs ontwikkelde interveniërende factoren naar hoofd- en deelaspecten. Het weergeven van onze analyse-uitkomsten in een voor anderen begrijpelijk hoofdstuk vroeg om een comprimering van het onderzoeksmateriaal.

Deze bewerking was voor onszelf een laatste check van de gegevens. Bij de beschrijving van de resultaten stelden we onszelf drie eisen: 1) De lezer moet de beschrijving van de resultaten zonder kennis van de voorafgaande hoofdstukken kunnen lezen. 2) Het inzicht dat vergaard is, zal zich niet beperken tot een mededeling, maar moet aan de lezer worden overgedragen. Gevolgtrekkingen zullen derhalve ondersteund moeten worden met het materiaal waarop we ons baseren. 3) Daar we met ons onderzoek niet alleen een theoretisch, maar ook een praktisch nut nastreven, moet het woordgebruik zodanig zijn dat de beschrijving toegankelijk is voor een breder publiek dan voor een publiek van louter ingewijden.

Ten aanzien van de rapportage van onze gegevens tot slot nog het volgende. In hoofdstuk 4 gaven we al aan dat we met ons onderzoek geen generaliseerbaarheidspretenties hebben, anders dan transferentiële validiteit (niettemin doet de variatie in objectieve kenmerken van onze respondenten een zekere mate van representativiteit vermoeden). Doel van ons onderzoek is fundamenteel inzicht te verwerven in de aard van de interveniërende factoren. De representativiteitsvraag, namelijk de vraag hoe vaak interveniërende factoren zich voordoen onder de totale populatie van primaire verzorgers, valt buiten onze onderzoeksdoelstelling. Hoewel het praktisch gezien natuurlijk mogelijk is een totaaloverzicht te maken van hoe vaak bepaalde verschijnselen zich voordoen, is dit niet zinvol gezien de doelstelling van ons onderzoek. Het gevaar van een kwantitatief overzicht is bovendien dat daarmee, bedoeld of onbedoeld, toch een voorspellende waarde aan onze gegevens wordt toegedacht. Wel zullen we ter verantwoording van onze eigen onderzoeksdata aangeven bij welke primaire verzorgers we welke interveniërende factoren aantreffen.

Van de objectieve belasting geven we wel een kwantitatieve indicatie. Deze gegevens betreffen namelijk niet de presentatie van

onze onderzoeksresultaten, maar een verantwoording van de variëteit die we in onze onderzoekspopulatie bewerkstelligd hebben. We streefden immers, om tot een zo breed mogelijke exploratie van het onderzoeksthema te komen, een grote verscheidenheid na in de objectieve belasting van onze respondenten.

7.3 OBJECTIEVE KENMERKEN RESPONDENTEN

Voor het bereiken van onze onderzoeksdoelstelling, het verwerven van een betrouwbaar en valide inzicht in de aard van de interveniërende factoren indien de subjectieve belasting niet overeenstemt met de objectieve belasting, was het belangrijk dat we bij onze dataverzameling konden steunen op een gevarieerd aanbod van informatie. Om de kans daarop te vergroten, is doelbewust gestreefd naar heterogeniteit in onze respondentengroep. Om een indruk te geven van de variatie in onze onderzoekspopulatie, vermelden we in paragraaf 7.3.1 een aantal achtergrondgegevens van onze onderzoeksdeelnemers. In paragraaf 7.3.2 geven we een indicatie van de verscheidenheid in de objectieve belasting binnen ons onderzoek.

7.3.1 Achtergrondgegevens onderzoeksdeelnemers

Tabel 1 Familierelatie primaire verzorger tot dementerende

man-vrouw	vrouw-man	dochter-moeder	dochter-vader
10	10	8	1
zoon-vader	scho.do.-scho.mo.	sch.do.-scho.va.	nicht-tante
3	5	2	1

Tabel 2 Leeftijd betrokkenen

Leeftijd	30-40	41-50	51-60	61-70	71-80	81-90	>91
prim. verzorger	2	9	9	7	11	2	0
dementerende	0	0	1	2	19	15	3

Tabel 3 Duur verzorging door primaire verzorger in jaren

0 - 2	3 - 5	6 - 8	9 - 10	jaar
11	14	7	8	

Tabel 4 Spreiding over het land

Z-Hol.	N-Hol.	Gld.	Brab.	Friesl.	Utr.	Limb.	Overijs.	Zeel.
12	6	7	2	3	3	4	2	1

7.3.2 Verscheidenheid in objectieve belasting

Onze onderzoeksdeelnemers varieerden behalve in achtergrondgegevens ook in hun objectieve belasting. In deze paragraaf brengen we per aspect van de objectieve belasting een samenvatting van deze verscheidenheid in beeld.

De gegevens over de objectieve belasting werden, in tegenstelling tot de informatie inzake de subjectieve belasting en interveniërende factoren, verzameld met behulp van een aantal van tevoren vastgestelde vraagpunten. Afhankelijk van het verloop van de dataverzameling werden deze vragen nader toegelicht of op aangepaste wijze gesteld of herhaald. Alleen voor de inventarisatie van de functioneringsstoornissen van de dementerende werd een lijst met voorgestructureerde antwoorden gebruikt. Bij de overige aspecten van de objectieve belasting is gekozen voor een wijze van dataverzameling die een minder grote tegenstelling vertoont met de hoofdmoot van ons onderzoek, namelijk de dataverzameling inzake de subjectieve belasting en interveniërende factoren met behulp van het kwalitatieve interview. Om een open sfeer te handhaven waarin met name de primaire verzorger aan het woord is en de onderzoeker alleen indirect sturing geeft aan de volgorde en inhoud van de gespreksonderwerpen, hebben we geen sterke scheiding aangebracht in de manier en het moment waarop we gegevens over de objectieve belasting, subjectieve belasting en interveniërende factoren verzameld hebben. Als de informatie al niet vanzelf door de respondent te berde werd gebracht en het kwam zo uit in het gesprek, dan stelden we onze vragen over

de objectieve belasting. In de informatie die we in deze paragraaf presenteren, vatten we de objectieve belasting op hoofdpunten samen. De rubricering die daarin aangebracht is, is achteraf uit het materiaal verkregen.

Verder wijzen we erop dat we bij de bestudering van het interviewmateriaal p r primaire verzorger de gegevens over de verschillende aspecten van de objectieve belasting onderling hebben gerelateerd. Op grond van deze onderlinge vergelijking werd voor iedere primaire verzorger een uitgewogen beeld van de objectieve belasting verkregen, waartegen diens subjectieve belasting kon worden afgezet. Voor de manier waarop we daarbij te werk zijn gegaan, verwijzen we naar hoofdstuk 5, paragraaf 5.3.4.

PATI NTKENMERKEN

Functioneringsstoornissen dementerende

De functioneringsstoornissen van de dementerende hebben we onderverdeeld in de mate van ADL-afhankelijkheid, de mate van vereist toezicht, de mate van storend gedrag in de omgang met anderen, de mate van afwijkend gedrag en de beperkingen van de dementerende om in contact met de buitenwereld te treden.

Tabel 5 Functioneringsstoornissen dementerenden:
mate van ADL-afhankelijkheid

	altijd	soms	nooit
h.n.b. eten	12	4	24
h.n.b. wassen	27	3	10
h.n.b. aan-uitkleden	21	7	12
h.n.b. toiletgang	10	5	25
h.n.b. verplaatsen	2	7	31
h.n.b. in en uit bed	5	5	30
h.n.b. in en uit stoel	2	5	33
h.n.b. traplopen	6	4	30
h.n.b. hygi�ne uiterlijk	17	11	12
incontinent van urine	10	9	21
incontinent van faeces	5	5	30

h.n.b. = hulp nodig bij

ADL = Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen

Tabel 6 Functioneringsstoornissen dementerenden:
mate van vereist toezicht

	altijd/ja	soms	nooit/nee
kan alleen naar buiten	2	7	31
kan alleen thuis zijn	10	7	23
valneigingen	11	8	21
onveilig gedrag	10	5	25

Tabel 7 Functioneringsstoornissen dementerenden:
mate van storend gedrag in de omgang met anderen

	vaak	soms	nooit
achterdochtig	14	11	15
prikkelbaar	12	10	18
beschuldigingen uiten	9	8	23
woede-uitbarstingen	7	13	20
ruzie zoeken	7	8	25
vloeken of schelden	6	7	27
onaardig tegen bezoek	1	11	28
agressieve uitingen	7	9	24
slaan, handtastelijk	2	5	33
lawaalig, gillen	2	4	34
aldoor vragen stellen	14	7	19
slechte/vieze manieren	10	7	23
afwijkend seksueel gedrag	1	2	37
laat zich niet helpen	4	13	23

Tabel 8 Functioneringsstoornissen dementerenden:
beperkingen in sociaal contact

	altijd/vaak	soms	nooit/nee
deelname aan gesprek	7	8	25
in staat tot een samenhangend gesprek	0	4	36
belangstelling voor familie/vrienden	13	10	17
herkent bekenden	21	12	7
herkent primaire verzorger	33	3	4
kranten en boeken lezen	7	6	27
radio en tv volgen	10	10	20

Tabel 9 Functioneringsstoornissen dementerenden:
mate van afwijkend gedrag

	altijd/ja	soms	nooit/heen
's nachts onrustig	6	17	17
zwerfneigingen	7	5	28
hallucinaties	10	10	20
aldoor spullen verstoppen	13	5	22
vergeetachtig	39	1	0
in de war	29	11	0
zit maar te zitten	25	4	11
plotselinge stemmings- veranderingen/huilbuien	8	6	26

Hulp door primaire verzorger

Bij de beschouwing van de rijen van de volgende matrix, waarin de hulp door primaire verzorgers staat weergegeven, moeten de functioneringsstoornissen van de dementerende in aanmerking worden genomen, en ook de hulp uit het sociale netwerk en de professionele hulpverlening. Dit verklaart de variatie in de omvang van de hulpverlening.

Tabel 10 Hulp door primaire verzorgers naar inhoud en omvang

	dagelijks veel as- pecten	dagelijks sommige aspecten	p.m.p.w. veel as- pecten	p.m.p.w. sommige aspecten	inciden- teel tot nooit
huishoudelijke werkzaamheden	24	11	2	0	3
persoonlijke verzorging	12	13	0	3	12
begeleiding/ aanwijzingen	19	15	1	5	0
toezicht op handel & wandel	15	15	0	2	8
zorgen dat er hulp komt	7	0	0	5	28

p.m.p.w.= paar maal per week. Deze primaire verzorgers wonen niet samen met, of niet in de buurt van, de dementerende.

Functionele validiteit primaire verzorger (pv)

19 primaire verzorgers hebben geen fysieke handicaps, 15 primaire verzorgers hebben één handicap en zes primaire verzorgers hebben meerdere handicaps.

Tabel 11 Fysieke handicaps pv naar soort en aantal

aantal pv		aantal pv	
loopklachten	4	rug+loopklachten	1
rugklachten	5	benauwd+hartklachten*	1
stijve schouders	2	benauwd+rugklachten	1
slechtziend	1	incontinent+loopklachten	1
hartklachten*	1	incont.+loopkl.+stijve handen	1
benauwd	2	slechthorend/ziend+benauwd	1

* met Inspanningsverbod

Concurrerende aandachtsgebieden primaire verzorger (pv)

20 primaire verzorgers hebben geen concurrerende aandachtsgebieden, 7 primaire verzorgers hebben één concurrerend aandachtsgebied en 13 primaire verzorgers hebben meerdere concurrerende aandachtsgebieden.

Tabel 12 Concurrerende aandachtsgebieden pv naar soort en aantal

aantal pv		aantal pv	
full time baan	2	h.h.m. partner+p.t.baan	3
h.h.m. partner	1	h.h.m. kinderen+f.t.baan	1
h.h.m. kinderen	2	h.h.m. partner+kinderen	5
h.h.m. zieke partner	1	h.h.m. partner+kinderen waaronder zieke*	2
zieke * **	1	h.h.m. partner+kinderen+ p.t. baan	2

h.h.m. = huishouden met

* langdurig

p.t. = part time

**geen lid van het huishouden

f.t. = full time

Financiële situatie

Bij 34 van de 40 primaire verzorgers is geen sprake van beperkingen die zijn opgelegd door de financiën. Of financiële beperkingen zich voordoen, is afhankelijk van een combinatie van aspecten. Dit zijn de beschikbare financiële middelen, de functioneringsstoornissen van de dementerende, de functionele validiteit van de primaire verzorger en de woonsituatie. Extra uitgaven die zich in ons onderzoek als gevolg van de ziekte en verzorging van de dementerende voordoen, betreffen auto- of taxigebruik, omdat de dementerende slecht ter been is of om naar de dementerende toe te gaan, huisaanpassingen, hulpmiddelen en extra uitgaven om het de dementerende naar de zin te maken.

Tabel 13 Soort en aantal beperkingen opgelegd door financiën

soort:	vervoer	huisaanpassingen	vervoer en huisaanpassingen en hulp	vervoer en hulpmiddelen
aantal pv	3	1	1	1

Woonsituatie

Van de 25 primaire verzorgers die met de dementerende in hetzelfde huis wonen, zijn er 20 de partner van de dementerende, 2 de zoon, 2 de dochter en 1 de schoondochter. Van degenen die met de dementerende in twee wooneenheden onder één kap wonen, zijn er 4 de dochter en 1 de schoondochter. Drie schoondochters wonen met de dementerende in dezelfde straat en 1 dochter, schoondochter en 1 nicht wonen in de buurt. Bij 2 dochters, 1 schoondochter en 1 zoon woont de dementerende in een andere plaats.

Tabel 14 Woonafstand tussen primaire verzorger en dementerende

zelfde huis	twee wooneenheden onder een kap	zelfde straat	in de buurt	in andere plaats
25	5	3	3	4

ien de functioneringsstoornissen en verzor-
 menterende bij 28 primaire verzorgers prak-
 12 primaire verzorgers vormt bij 7 de trap
 aardoor de dementerende niet zelfstandig de
 he kan bereiken, in twee situaties is het huis
 orging die de dementerende behoeft en in één
 oot. De dementerende raakt er de weg kwijt.
 e het ontbreken van een douche en in een
 vezigheid van een galerij die moet worden
 tilift wordt bereikt, een praktisch bezwaar.

pv) ontvangen wel en 15 primaire verzorgers
 geen structurele hulp uit het sociale netwerk.

breken van praktische steun uit het sociale netwerk

Dagelijks hulp	1-3x per week hulp	incidenteel* tot nooit hulp
3	6	9
1	3	
4	2	
1	7	7
6	1	8
1	3	

ebben betrekking op gezinssituaties waar kinderen, broers,
 aanwezig zijn, maar geen structurele hulp verlenen. De
 end wordt doet zich met name voor in noodgevallen. Bij-
 uizing of bij ziekte van de primaire verzorger.

Tabel 16 Structurele bezoeken (waarin geen hulp wordt verleend) vanuit het sociale netwerk in de verzorgingssituatie

	door kinderen dementerende indien pv partner dementerende is	door andere kinderen dementerende als pv niet de partner van de dementerende is	door overige familie	door vrienden en kennissen
wekelijks	7	5	5	6
maandelijks	5	1	4	
aantal bezoeken is afgenomen		1	5	14

Professionele hulpverlening

Tabel 17 Hulpverlening door de huisarts

komt op afroep geeft geen informatie	komt uit zichzelf langs geeft geen informatie	komt uit zichzelf langs geeft informatie
17	10	13

Tabel 18 Overige hulpverlening naar soort en voorkomen

wijk-verpleging	gezins-verzorging	RIAGG	dagopvang of behandeling
19	21	18	18

Daarnaast volgden 14 primaire verzorgers een gespreksgroep voor familieleden van dementerenden (georganiseerd door de RIAGG, de wijkverpleging of het verpleeghuis) of hadden die zojuist afgerond. Verder was in 8 situaties sprake van particuliere hulp.

De volgende tabellen specificeren de informatie over wijkverpleging, gezinsverzorging, RIAGG en dagopvang/of dagbehandeling. We geven erin aan, hoe vaak hulp wordt verleend en welke combinaties van hulpverlening zich voordoen.

Tabel 19 Aantal malen hulp door wijkverpleging, gezinsverzorging, RIAGG, dagopvang of dagbehandeling

		wijkverpleging	gezins- verzorging	RIAGG	dagopvang/ dagbeh.
1	x per week	2	4		
2	x per week	6	9		12
3	x per week	3	6		4
4	x per week				1
5	x per week	4	2		1
7	x per week	2			
10	x per week	1			
14	x per week	1			
1-2	x per maand			13	
	p.m.c.p.j.*			5	

* paar maal contact per jaar

Tabel 20

alleen wijkverpleging (wijk)	alleen gezinsverzorging (gez)	alleen RIAGG (RIA)	alleen dagopvang/behan- deling (dag)
1	0	2	2

Tabel 21

wijk+gez	wijk+RIA	wijk+dag	gez+RIA	gez+dag	RIA+dag
5	1	1	3	2	2

Tabel 22

wijk+RIA+dag	wijk+gez+RIA	wijk+gez+dag	gez+RIA+dag
1	1	2	1

Tabel 23

géén wijk+gez+RIA+dag	wèl wijk+gez+RIA+dag
9	7

De variatie in objectieve belasting bij onze deelnemers was groot. Bij navraag bleek bij een aantal van hen de subjectieve belasting overeen te komen met hetgeen we op grond van onze taxonomie voor de objectieve belasting, uit hoofdstuk 5, veronderstelden. Deze primaire verzorgers ervoeren de functioneringsstoornissen van de dementeren- de als een draaglast, de hulp van anderen als een vermeerdering van hun draagkracht enzovoort. Tegelijkertijd was er echter ook een aantal primaire verzorgers die daar anders tegenaan keken. De wijze waarop primaire verzorgers met een schijnbaar gelijke objectieve belasting soms van mening verschilden over hun subjectieve belasting, gaf zo nu en dan variaties tot in uitersten te zien. Het rijkgescha- keerde beeld dat ons geboden werd van de subjectieve belasting van primaire verzorgers, biedt een uitgebreide aanvulling op het beeld dat we in de voorafgaande paragraaf op grond van de objectieve belasting schetsten. De verklaringen die primaire verzorgers voor interindi- viduele verschillen in belasting aandragen, vertonen eveneens een grote variatie. Op de factoren die daarin een rol spelen en het brede gebied van interventies dat deze factoren bestrijken, komen we in de navolgende hoofdstukken nog uitgebreid terug.

Inleiding

De belasting van familieleden van dementerenden kan vanuit verschillende invalshoeken benaderd worden. In deze studie gaan we uit van een waarnemersperspectief en van de perceptie van de primaire verzorger. In navolging van eerder onderzoek labelden wij deze perspectieven als respectievelijk 'objectieve belasting' (OB) en 'subjectieve belasting' (SB).

Alvorens een toelichting te geven op de vergelijkingen van OB en SB, brengen we in dit hoofdstuk allereerst de doelstelling van ons onderzoek in herinnering. In eerder onderzoek is door het onderscheiden van OB en SB de aandacht gevestigd op het feit dat de ervaren belasting van een primaire verzorger niet altijd overeen hoeft te stemmen met de belasting die wordt waargenomen door een 'buitenstaander'. In aansluiting op deze bevinding lijkt het niet meer dan logisch om te constateren dat hulpverlening aan zal moeten sluiten op de belasting die ervaren wordt door een primaire verzorger. Wil dit theoretisch uitgangspunt vertaald worden in praktisch handelen, dan is echter meer informatie nodig dan de constatering dat OB en SB niet altijd parallel lopen. We moeten ook weten welke verschillen zich voor kunnen doen tussen OB en SB en, belangrijker nog, waarom die verschillen zich voordoen. Alleen met behulp van dit soort informatie kunnen praktische richtlijnen ontwikkeld worden op grond waarvan hulpverleners kunnen nagaan met welke hulpverlening het effectiefst wordt ingespeeld op een vermindering van de subjectieve belasting.

In dit hoofdstuk geven we, ter inleiding op hoofdstuk 9, een illustratie van mogelijke verschillen tussen OB en SB en van factoren die een rol kunnen spelen in deze verschillen (we hebben die in onze studie aangeduid als interveniërende factoren). Vergelijkingen tussen de objectieve en subjectieve belasting kunnen betrekking hebben op de inhoud en op de mate van belasting. Door de subjectieve belasting te specificeren in relatie tot de afzonderlijke aspecten van de objectieve belasting, kunnen we nagaan in hoeverre objectieve en subjectieve draaglast- en draagkrachtgebieden gelijk oplopen en in hoeverre OB en SB in omvang overeenkomen.

In eerder onderzoek (zie hoofdstuk 3) zien we dat de subjectieve belasting soms wordt gepresenteerd als een totaaluitkomst -namelijk als de mate waarin belasting wordt ervaren- en dat subjectieve

belasting daarnaast soms wordt uitgedrukt in een aantal psychische gevolgen daarvan. In beide benaderingen is de relatie tussen de afzonderlijke componenten van de objectieve belasting en de subjectieve belasting die naar aanleiding daarvan wordt ervaren, niet meer te achterhalen. De vraag welke OB waarom en op welke wijze doorklinkt in de SB blijft daarmee onbeantwoord. Het ontginnende werk dat daardoor in onze onderzoeksdoelstelling besloten ligt, vraagt om een benadering die het ons toestaat een kijkje achter de schermen te nemen (zie ook hoofdstuk 4). We deden dit met behulp van case-studies, waarvan we er in dit hoofdstuk een viertal ten tonele voeren.

In deze cases hanteren we de volgende opbouw. Eerst wordt een beschrijving gegeven van de objectieve belasting, gevolgd door een beschrijving van de subjectieve belasting. Daar waar OB en SB niet overeenkomen geeft de *cursief* gedrukte tekst een indicatie van de interveniërende factoren. De cases zijn samenvattingen van de letterlijke interviewtekst. Uitspraken die daarin worden gedaan met betrekking tot de subjectieve belasting en de interveniërende factoren, zijn door de primaire verzorger zelf op deze wijze verwoord. Zij berusten niet op gevolgtrekkingen van de onderzoeker.

Van twee cases wordt een volledige samenvatting gegeven. Zowel de patiëntkenmerken, de verzorgerskenmerken als de omgevingskenmerken komen erin aan bod. We hebben dit overzicht nodig om de lezer een inleiding te geven op ons onderzoek. Tegelijkertijd verschaft dit ons de mogelijkheid inzicht te geven in de opbouw en systematiek van onze case-studies. We hebben in onze kwalitatieve analyse bij alle respondenten de verzamelde gegevens op deze wijze geordend en samengevat (zie hiervoor ook hoofdstuk 7). Omwille van de anonimiteit van de respondenten die in dit hoofdstuk aan het woord komen, wordt, anders dan in hoofdstuk 9, geen case-nummer vermeld. Wel hanteren we een letteraanduiding van A tot en met D, omdat dit ons de mogelijkheid biedt elders in de tekst te verwijzen.

Alvorens over te stappen naar deze cases beantwoorden we in deze inleiding eerst nog de vraag waar vergelijkingen tussen OB en SB op berusten. Uitkomsten als minder SB dan OB zijn niet op grond van rekensommen op basis van het kwalitatieve materiaal tot stand gekomen. Dergelijke vergelijkingen hebben geen absolute of numerieke waarde. Wat ze wel weergeven, is een verhouding die is verkregen door vergelijking van enerzijds de SB met de OB per primaire verzorger en anderzijds door de SB van primaire verzorgers onderling te vergelijken in relatie tot hun OB. Om de SB met de OB te kunnen vergelijken ontwikkelden we een taxonomie voor de objectieve

belasting (zie voor uitvoerige informatie hoofdstuk 5). Deze taxonomie fungeerde als een standaard waartegen de SB werd afgezet.

Objectieve belasting, zo stelden wij, is opgebouwd uit draaglast- en draagkrachtaspecten, die de objectieve belasting respectievelijk vermeerderen en verminderen.

- * Bij de definiëring van de OB met betrekking tot patiëntkenmerken zijn we ervan uitgegaan dat de functioneringsstoornissen van de dementerende en de hulp die de primaire verzorger naar aanleiding daarvan verleent bijdragen aan de draaglast van de primaire verzorger.

- * Ten aanzien van de objectieve belasting met betrekking tot de verzorgerskenmerken namen we aan dat een goede functionele validiteit van de primaire verzorger bijdraagt tot diens draagkracht en dat fysieke handicaps de draagkracht verminderen. Met betrekking tot concurrerende aandachtsgebieden zijn we ervan uitgegaan dat ze de objectieve draaglast vermeerderen.

- * Bij de omgevingskenmerken zijn we ervan uitgegaan dat financiële middelen, een praktische woonsituatie, hulp uit sociaal netwerk en professionele hulp de draagkracht van de primaire verzorger doen toenemen en dat beperkingen die worden opgelegd door financiële middelen, een onpraktische woonsituatie en het ontbreken van aandacht, bezoek of hulp de draagkracht doen afnemen.

Tot slot werpen we hier, ter inleiding op de komende paragrafen, een blik op de inhoud. Minder subjectieve dan objectieve draaglast (paragraaf 8.1) en andersom (paragraaf 8.2), hoe moeten we ons dat voorstellen? We lichten dit met enkele voorbeelden toe. Bij een beschrijving van de objectieve belasting werd incontinentie van de dementerende gekenmerkt als een objectieve draaglast. Als de primaire verzorger van deze dementerende ons vervolgens vertelt hier geen enkel probleem mee te hebben, dan wordt naar aanleiding van deze objectieve last blijkbaar geen of minder subjectieve draaglast ervaren. Zo vertelt meneer (8) over de incontinentie van zijn vrouw: „Ach neen, dat vind ik heel geen probleem. Ze heeft natuurlijk zo’n klein blaasje, zo’n vrouwenblaasje, daar kan zij ook niks aan doen”, en mevrouw (39) zegt over de incontinentie van haar man: „Ik ben zelf ook incontinent. Dus daar maak ik geen probleem van.” In dat geval is de subjectieve draaglast geringer dan de objectieve draaglast.

Het omgekeerde doet zich ook voor. De subjectieve draaglast is bijvoorbeeld groter dan de objectieve draaglast als de primaire verzorger het gedrag van een dementerende die in een beginfase van de ziekte verkeert en nog slechts weinig stoornissen heeft als een heel groot probleem ervaart. We zien dit soms bij primaire verzorgers die de ziekte in het geheel niet kunnen accepteren, met als gevolg dat men de dementerende bij voortduring bekritiseert en corrigeert. Naast dat men zichzelf een hoop ergernis en inspanning op de hals haalt kan dit gedrag van de primaire verzorger ook leiden tot een verergering van het gedrag van de dementerende, die als een kat in het nauw steeds vreemdere sprongen gaat maken. Alles te zamen kan dit tot gevolg hebben dat de subjectieve draaglast groter is dan de objectieve problematiek doet vermoeden.

En wat wordt bedoeld met 'subjectieve-draagkrachtvermeerdering' en 'subjectieve- draagkrachtvermindering'? (paragraaf 8.3 en 8.4). Bij de objectieve belasting gingen we ervan uit dat professionele hulpverlening de draagkracht vergroot. Als de wijkverpleegkundige iedere dag komt om de dementerende aan te kleden en te wassen, dan scoren we dit als een objectieve-draagkrachtvermeerdering. Blijkt echter dat de primaire verzorger vindt dat de hulp van de wijkverpleegkundige de verzorging alleen maar, of tegelijkertijd ook, bemoeilijkt, dan is sprake van een subjectieve-draagkrachtvermindering. Zo vertelde een van de primaire verzorgers dat de hulp voor haar ook nadelen had, omdat de dementerende er onrustiger van werd.

Van subjectieve-draagkrachtvermeerdering is bijvoorbeeld sprake wanneer hulp van anderen van grotere betekenis is dan men objectief zou verwachten. Een ander voorbeeld: een primaire verzorger vertelt dat de verzorging van de dementerende voor hem of haar een uitkomst is, bijvoorbeeld omdat hij - door de financiële vergoeding die bijvoorbeeld broers en zussen daar tegenover stellen - nu eindelijk de mogelijkheid krijgt aangereikt om de baan waar hij graag mee wilde stoppen op te zeggen. We zien hier dat er een subjectieve draagkrachtbron om de hoek komt kijken, die niets heeft uit te staan met de objectieve draagkracht. We komen hierop in de tekst terug.

Met deze voorbeelden hebben we een indicatie gegeven van hoe we OB en SB in ons onderzoek vergelijken en van de wijze waarop OB en SB kunnen verschillen. Vergelijkingen tussen OB en SB zijn ook mogelijk tussen primaire verzorgers onderling. Zo zijn er in ons onderzoek primaire verzorgers met een nagenoeg identieke objectieve belasting op alle aspecten, zoals twee schoondochters van middelbare leeftijd. Hun subjectieve belasting loopt echter uiteen van bijna niet belast tot overbelast. Wij komen in het volgende hoofdstuk, dat

handelt over de interveniërende factoren, nog uitgebreid op dit soort voorbeelden terug.

In de eerste twee cases die we presenteren, springen de verschillen tussen objectieve en subjectieve draaglast in het oog. Zij zijn in die zin tegengesteld, dat in case A de subjectieve draaglast kleiner is dan de objectieve draaglast, terwijl in case B de subjectieve draaglast juist groter is dan de objectieve draaglast. Daarnaast illustreert case A dat wat objectief beschouwd tot een vermindering van de draagkracht leidt, door de primaire verzorger niet altijd zo waargenomen wordt, terwijl we in case B hier en daar het tegenovergestelde zien. Wat objectief de draagkracht versterkt, wordt subjectief niet altijd als zodanig ervaren. In case A is de primaire verzorger een vrouw die sinds 7 jaar voor haar dementerende echtgenoot zorgt. In case B zorgt de echtgenoot sinds 2 jaar voor zijn dementerende vrouw.

8.1 CASE A: MINDER SUBJECTIEVE DAN OBJECTIEVE DRAAGLAST

case a: objectieve belasting

Patiëntkenmerken

ADL: meneer heeft hulp nodig bij het wassen. Alle overige zaken als opstaan, aankleden, eten, naar de w.c. gaan enzovoort doet hij zelf. Dat wil zeggen, als zijn vrouw hem eraan herinnert en hem vertelt wat hij moet doen en hoe hij het moet doen. Uit zichzelf onderneemt hij op dit vlak niets. Haar man kan niet alleen blijven en vraagt haar voortdurende toezicht en ondersteuning.

Cognitie en gedrag: haar dementerende echtgenoot is vergeetachtig en in de war en is uitsluitend in staat een oppervlakkig gesprek te voeren. Is soms onrustig en met allerlei spullen in de weer. Verder is hij achterdochtig, heeft plotselinge emotionele uitbarstingen en zoekt ruzie.

Hulp door primaire verzorger: helpt haar man met wassen en ondersteunt haar man met aanwijzingen, vanaf het moment dat hij opstaat totdat hij weer naar bed gaat. Daarnaast doet ze zelf het hele huishouden.

Verzorgerskenmerken

Functionele validiteit: mevrouw loopt soms moeilijk, door haar spataderen, en heeft een gebroken stuitbeentje.

Concurrerende aandachtsgebieden: er zijn geen andere zaken naast de verzorging van haar man die haar aandacht vragen.

Omgevingskenmerken

Financiële situatie: haar man en zij leven van een AOW-uitkering. Er zijn geen financiële reserves en geen aanvullend pensioen. Om auto te kunnen blijven rijden met haar man, die niet in staat is met het openbaar vervoer te reizen, heeft ze de krant moeten opzeggen. Ze kan alleen beperkt gebruik maken van de auto. Haar financiën staan niet toe dat zij particuliere hulp neemt.

Woonsituatie: ze wonen in een oud huis met grote tuin. Zij slapen boven. Haar man heeft moeite met de trap en er is geen w.c. boven.

Sociaal netwerk (1): ze heeft een getrouwde zoon, die in dezelfde plaats woont. Haar zoon en schoondochter komen één à tweemaal per maand; soms bellen ze tussendoor. Ze ontvangt van hen geen hulp en praat met hen niet over de situatie van haar man. Met hen bestaat de afspraak dat ze hen om hulp vraagt als dat nodig is. Haar zoon raakt geïrriteerd door het gedrag van zijn vader. De schoondochter vindt haar schoonmoeder een ja-knikker omdat ze volgens haar te veel toegeeft aan het gedrag van haar schoonvader.

Sociaal netwerk (2): ze heeft wekelijks contact met haar drie zussen, die in de buurt wonen. Ze ontvangt van hen geen hulp. De ziekte en verzorging van haar man zijn geen onderwerp van gesprek met hen.

Sociaal netwerk (3): het contact met vrienden en kennissen van vroeger is afgenomen.

Professionele hulpverlening (1): haar huisarts komt niet uit zichzelf op bezoek en heeft haar geen informatie gegeven over het ziektebeeld. Zij gaat met haar man naar de huisarts of specialist als dat nodig is. Haar huisarts heeft haar toegezegd dat haar man zal worden opgenomen als het thuis niet meer gaat.

Professionele hulpverlening (2): mevrouw ontvangt geen hulp van de wijkverpleging, gezinsverzorging of andere hulpinstanties.

Bij case A dragen bijna alle aspecten bij tot een vermeerdering van de objectieve belasting. Opvallend daarbij is dat de primaire verzorger er alleen voorstaat, omdat ondersteuning vanuit het sociale netwerk en vanuit de hoek van de professionele hulpverlening nagenoeg ontbreekt.

case a: subjectieve belasting en interveniërende factoren

Patiëntkenmerken

Met de ADL-stoornissen van haar echtgenoot heeft mevrouw geen problemen. Die kan ze *hanteren*, vertelt ze. Ze heeft *door de tijd heen* geleerd hoe ze haar man het beste kan benaderen en instrueren. Ze vindt het erg fijn dat haar man niet incontinent is. Voor haar zou in dat geval wel sprake zijn van een probleem, aangezien ze verwacht incontinentie niet te kunnen hanteren. Ze zegt dat ze haar man dan waarschijnlijk zal moeten laten opnemen, hetgeen ze beslist niet wil.

Met de cognitieve- en gedragsstoornissen van haar man heeft ze ook geen problemen meer, vertelt ze. Doordat ze al zeven jaar voor haar man zorgt, is ze *door de tijd heen* getraind de situatie te *hanteren*. Ze vertelt door een heel proces van vallen en opstaan te zijn gegaan. In het begin was ze boos op anderen en stond haar verstoorde toekomstverwachting op de voorgrond. Ook was ze in het begin, door onbekendheid met de ziekte, steeds boos op haar man en voelde zich onzeker. Ze vroeg zich af: wie is hier eigenlijk gek? Ze ontzag haar man met alles en ging hem bemoederen. Doordat ze zichzelf in die tijd totaal wegcijferde, werd ze huilerig en overspannen. Omdat ze de situatie toen nog niet doorzag, wist ze ook niet hoe ze ermee moest omgaan. Om zich af te reageren, ging ze in die tijd veel eten en snoepen om toch nog iets plezierigs te hebben: "Helemaal fout," zegt ze daarover, "want het helpt niet. Daarna voel je je onplezierig en de situatie is er niet door veranderd." Nu herkent ze bepaalde voorkeuren van haar mans gedrag en weet ze hoe daar het beste mee kan worden omgegaan. Verder vertelt ze dat het een groot verschil met vroeger is, dat ze nu uitgaat van de realiteit en de situatie onder ogen ziet: "Nadat ik de beker gal tot op de bodem heb leeggedronken ben ik de situatie volledig gaan *accepteren*. Die man is nu eenmaal zo, daar is niks aan te doen. Ik heb ermee te leven en ik heb geléerd ermee te leven."

Het arsenaal van hanteringselementen dat ze heeft ontwikkeld en toepast, is veelzijdig en talrijk. Voorbeelden daarvan zijn: nagaan in hoeverre probleemsituaties met haar man aan haar eigen gedrag te wijten zijn,

zich realiseren dat het voor haar man ook ellendig is en dat hij er niets aan kan doen, haar man niet alles uit handen nemen, geen discussies aangaan met haar man, als haar man iets fout doet er geen toestand maar een grap van maken, haar man prijzen en datgene benadrukken wat hij nog wèl kan, hem het gevoel geven dat hij niet nutteloos is en haar verwachtingen van haar man aanpassen aan zijn mogelijkheden. Andere manieren die ze door de tijd heen ontwikkeld heeft om met de situatie om te gaan, zijn: zichzelf niet helemaal wegcijferen (niet altijd in alles toegeven en eigen grenzen aangeven), zichzelf toespreken en moed inspreken (de ene ik die de andere ik in evenwicht houdt), de situatie tot aanvaardbare proporties terugbrengen door steeds de negatieve en positieve kanten in beschouwing te nemen of door de positieve kanten te benadrukken en de situatie in een ander perspectief te plaatsen (als die man nou mijn kind was, dan zou ik ook willen dat goed voor hem gezorgd werd en het had nog erger kunnen zijn), prioriteiten stellen en zich niet druk maken om zaken die niet echt belangrijk zijn, zelf bezig blijven en niet gaan tobben of treuren, de situatie wegdenken alsof die niet bestaat, leven bij de dag, niet met herinneringen en niet met verwachtingen.

Het enige wat ze soms wel als een belasting ervaart, is dat ze nooit vakantie heeft. De verzorging van haar man gaat altijd maar door. Ze mist de vakantie als periode van rust en onderbreking, waarin ze ook eens tijd voor zichzelf heeft. Ze zegt daarover: "Ik heb wel dagen dat ik denk wat zou het zalig zijn als ik gewoon mijn rust had, gewoon geen aandacht te hoeven geven aan anderen, gewoon helemaal niets en dan gewoon maar met jezelf bezig zijn." Tegelijkertijd zegt ze daar echter over: "Maar ook daar ga ik me niet blind op zitten staren hoor. Soms kruip ik 's avonds op tijd in bed met een boek over het ene of andere land, en ook al lig je dan in je eigen bed, je bent in gedachten toch even ergens anders geweest."

De manieren en inzichten die ze heeft verworven om de situatie te hanteren en de *voldoening* die ze naar aanleiding daarvan ervaart, zijn een centraal item in het interview, waar ze regelmatig op terugkomt. Ze heeft er hard aan gewerkt om dit evenwicht te bereiken en is erg *tevreden over het behaalde resultaat*. Dat ze met de situatie waarin ze verkeert kan omgaan, hangt volgens haar niet alleen samen met de tijdsduur van haar mans ziekte. Ook de *vroegere relatie met haar man* is daarop van invloed, zegt ze. Haar man was altijd druk en overheersend. Ze heeft altijd al veel water bij de wijn moeten doen. Doordat haar man bovendien vaak op zee zat, moest ze altijd al voor zichzelf zorgen. Veel steun heeft ze van hem nooit gehad maar daar plukt ze nu de vruchten van. Ze zegt daarover: "Als het altijd vanzelf was

gegaan, zou het nu beslist moeilijker zijn geweest." Daarnaast speelt ook haar *karakter* een rol in haar hantering van de situatie: "Ik houd ervan de zaken aan te pakken en ik zal nooit bij de pakken neer gaan zitten. Ik kijk waar de problemen zitten en dan ga ik op zoek naar een oplossing." Wat haar verder *erg sterkt in deze situatie, is dat haar man niet is opgenomen in het verpleeghuis*. Ze zal er alles aan willen doen, zegt ze, om dat te voorkomen. Dit hangt voor een gedeelte samen met hetgeen ze vroeger met haar man heeft meegemaakt: "Ik was nog geen achttien toen ik hem leerde kennen, het was oorlog en dan groeit er een ander soort verhouding. Daardoor groeit er ook een soort *verbondenheid*. Als je een hond uit het asiel hebt gehaald en je geeft hem weleens een schop dan blijft die hond toch nog zitten. Dat komt omdat je in een beroerde tijd samen bent geweest, want dan zie ik ook weer voor me hoe hij op een fiets zonder banden 40 km fietste voor twee flessen melk." Tegelijkertijd speelt ook mee dat ze *medelijden* met haar man heeft: "Als hij op de bank zit met die rimpels allemaal en als hij dan 'ja mama' tegen me zegt, dan kan ik niet meer boos zijn. Dan denk ik: 'Laat het maar, in godsnaam.' Ik zou hem onmogelijk kunnen laten opnemen. Die man is al zo mager en zijn gebit past niet goed meer en hij heeft last met plassen. Hij moet wel tien maal per dag en 's nachts ook nog eens vier maal. Ik kan godsonmogelijk iemand die zo is in de steek laten. Dat is nou eenmaal zo."

Tot slot vertelt ze hierover dat ze haar man zo lang mogelijk thuis wil verzorgen omdat ze *verpleeghuizen vreselijk vindt*. Het stinkt er naar ammoniak en je wordt ook nog eens met andermans ellende geconfronteerd, zegt ze. Als nadeel van een opname noemt ze bovendien dat haar man nog verder achteruit gaat, dat ze negatieve reacties uit haar omgeving zal krijgen omdat ze haar man heeft laten opnemen, dat ze er steeds heen moet om op bezoek te gaan en kleren voor hem mee moet nemen en tot slot dat het voor haar zoon onplezierig is een vader in het verpleeghuis te hebben.

Verzorgerskenmerken

Functionele validiteit: dat ze soms moeilijk loopt en een gebroken stuitbeen heeft, daaraan besteedt ze in het interview geen aandacht. Als haar gevraagd wordt wat ze daarvan vindt, dan vertelt ze deze handicap als een vaststaand gegeven te beschouwen: "Ach je moet gewoon roeien met de riemen die je hebt. De ene dag kan ik wat meer dan de andere dag, dat is gewoon zo. *Daar ga ik niet bij stilstaan en daar wil ik ook niet bij stilstaan*. Natuurlijk ga ik ook achteruit. Ik

heb zeven operaties gehad, dus ik geloof eerder, dat het me een beetje op de been houdt, dat ik alles wegduw en gewoon doorloop."

Concurrerende aandachtsgebieden: geen opmerkingen.

Omgevingskenmerken

Financiële situatie: haar financiële situatie beleeft ze als een grote subjectieve belasting. Ze komt hier regelmatig in de interviews op terug. Geld verzacht veel, zegt ze, en meer geld zou het stukken makkelijker voor haar maken. Dit gegeven, te zamen met de beperkingen die daaruit voortvloeien, roepen een hoop ergernis bij haar op. Ze moet het nu allemaal erg uitkienen. Op zich is ze daar erg bedreven in, vertelt ze. Ze weet altijd erg handig inkopen te doen en kan met weinig rondkomen. Ze heeft het toch altijd nog zó kunnen plooiën dat ze de auto niet weg heeft hoeven doen.

Hoewel ze er enerzijds trots op is dat ze het toch nog allemaal voor elkaar krijgt, vertelt ze tegelijkertijd dat het haar erg boos maakt dat ze de krant heeft moeten opzeggen om de auto te kunnen houden en dat ze de auto alleen kan gebruiken als het strikt nodig is en nooit voor haar plezier. Haar man kan geen gebruik maken van het openbaar vervoer en zelf is ze onvoldoende ter been om met de boodschappen te gaan slepen, zoals ze dat noemt. Als schrikbeeld staat haar voor ogen dat de auto het begeeft en dat ze dan geen nieuwe zal kunnen kopen. Dan wordt haar wereld wel erg klein, zegt ze. Ze zou willen dat ze honderd gulden meer kreeg per maand. Dat zou het voor haar ongelooflijk veel makkelijker maken. Dan zou ze particuliere hulp kunnen nemen, in huis eens wat kunnen vernieuwen of in een praktisch huis kunnen gaan wonen. Daar begint ze nu niet aan, in verband met de extra kosten die een verhuizing met zich meebrengt.

Dat ze alles zo moet uitkienen, vindt ze misdadig. Over het bedrag waarmee ze de verzorging moet opbrengen, zegt ze: "Daar heb ik wel rancuneusheid over, dat ik denk, moet ik dan alles doen. Uiteindelijk bespaar ik de gemeenschap een hoop kosten door mijn man thuis te verzorgen. Ik geloof beslist dat er een heleboel minder mensen in tehuizen zouden zitten als de behuizing en de financiën beter zouden zijn en als ze een hulpje konden nemen." Verder is ze van mening dat niet op die manier met de oudere generatie kan worden omgesprongen, die bovendien ook nog de oorlog heeft meegemaakt en indertijd voor de wederopbouw van ons land alles heeft ingeleverd.

Woonsituatie: dat ze boven moeten slapen omdat daar beneden geen ruimte voor is en dat er geen w.c. boven is, vindt ze niet praktisch

omdat haar man moeite heeft met traplopen. Voor haar is dat niet echt een probleem dat op de voorgrond staat, zegt ze: "*Daar staat tegenover* dat het huis een mooie tuin heeft en dat mijn man in dit huis de weg nog weet." Met het huis waarin ze nu woont, valt best te leven, zegt ze, maar ze blijft erop terugkomen dat meer geld het allemaal makkelijker zou maken. "Dat je een aardig huis zou kunnen nemen waar alles op een verdieping of gelijkvloers is. Het hoeft niet groot te zijn en ook niet luxe te zijn. Dan zou het toch allemaal wat makkelijker gaan. Is hij eens ziek, dan kan je hem in zijn bed laten liggen en dan kan je toch wel in de gaten houden wat er gebeurt en ben je zelf eens niet lekker dan kan je ook wat makkelijker blijven liggen en dat je dan ook de keuken en de w.c. bij de hand hebt."

Sociaal netwerk (1): het gedrag van haar zoon en schoondochter vormt geen probleem meer voor haar. In het begin van de ziekte van haar man heeft ze nog weleens gehoopt op hun begrip en steun te kunnen rekenen, maar *door de tijd heen heeft ze die verwachting laten varen*. Dat de situatie nu zo is, maakt haar niet rancuneus. "Ik heb wel eens anders gehoopt, maar ik ben zover het hoeft niet meer. Niet dat ik boos ben hoor, maar ik hoef niet meer, want het is maar beter als ik het niet heb, dat ik weet dat ik het niet heb, dan kan ik het ook niet missen. En ik kan toch moeilijk aan een boom schudden als er geen peren aanzitten. Ik ben niet rancuneus, hoor, maar ik kan zonder. Het is bij mij, denk ik dan, al een beetje doodgegaan op dat gebied. Ik denk dan: 'Gelukkig ben ik op dat gebied al een beetje afgestorven.' Al schoppen ze me voor mijn kop dan doet het misschien wel zeer maar ik ga er niet meer aan dood. Want dat ben ik al geweest. Natuurlijk heb ik er vroeger wel eens over in de put gezeten. Ik zou liegen als ik zei van niet. Ik ben er ook wel eens heel verdrietig over geweest dat ik in mezelf gehuild heb. Totdat ik alles op een rijtje ben gaan zetten en dacht: 'Ja luister eens, wat er niet is, is er niet.' Maar ik ben daar niet meer rancuneus over.

Tegenwoordig kan ik er ook, gezien hun leeftijd en de levensfase waarin ze verkeren *wel begrip voor opbrengen*: mijn zoon is met zijn carrière bezig en laat hem maar genieten van zijn vrouw en kind. Ze denken niet zo diep over de dingen na, ze worden opgeslokt door andere zaken. De nieuwe mens gaat een beetje zijn eigen gang. *Misschien was ik vroeger ook wel zo*. Ik heb zelf nog wel eens dat ik over mijn moeder denk van: had ik nou maar dit voor haar gedaan of dat. En verder weet ik, en dat is ook uit ervaring, dat het voor kinderen erg moeilijk is om de zorgen van je ouders mee te dragen. Dat houd je ergens tegen in het leven."

Sociaal netwerk (2): dat haar zusters haar niet helpen en dat ze met hen niet over de situatie praat, vindt ze geen probleem. Ze heeft daar

zelf voor gekozen, zegt ze, omdat ze haar niet geloven of niet op haar verhaal reageren. "Mensen die het niet begrijpen, kun je beter geen inzicht geven in de situatie, dan maak je het alleen maar moeilijker voor jezelf." Ze kan de reactie van haar zusters ergens ook wel begrijpen, zegt ze, want toen haar zuster met haar zwager begon te sukkelen, heeft ze zelf ook wel eens gedacht dat haar zuster die verhalen verzon. Verder ziet ze het nut er niet van in om er met anderen over te praten: "Of je er nu wel of niet over praat, de situatie verandert er toch niet door." Een andere reden om niet met haar zusters over de situatie te praten komt voort uit haar veronderstelling dat haar zusters vinden dat ze zeurt. Ze denkt dat haar zusters dat denken omdat ze er zelf nog zo goed uitziet. Verder vindt ze dat haar zusters, twee zusters hebben kanker en één zus is verlamd, genoeg hebben aan hun eigen problemen.

Sociaal netwerk (3): dat ze binnen haar kennissenkring niemand heeft om mee te praten, maakt de situatie volgens haar alleen maar makkelijker. Als je anderen inzicht geeft in de situatie, dan *word je zo gauw de zielige figuur* en de underdog is nooit een gevierd persoon, meent ze. Bovendien varieert de situatie per dag zó dat volgens haar *geen mens zich daarin kan verplaatsen*. Dat er minder mensen komen dan vroeger, vindt ze niet erg, want als dat wel het geval zou zijn, dan zou ze daar problemen door krijgen. Dan moet ze haar aandacht over te veel personen verdelen. *Ze wil haar man namelijk niet zo aan iedereen laten zien. Ze zou dan steeds moeten ingrijpen in het gesprek als hij iets niet begrijpt en dat lijkt haar erg lastig.*

Professionele hulpverlening (1): over het contact met de huisarts zegt ze: "Dat vind ik wel goed zo. Meer hoeft van mij niet, daar zou je ook problemen door kunnen krijgen." Met hem wil ze liever niet te veel over de situatie praten. Wellicht zou hij denken dat ze het niet meer aankon. Ze veronderstelt dat dit *misschien een opname van haar man in de hand werkt, hetgeen ze niet wil.*

Ze vond het prettig dat de huisarts haar heeft toegezegd dat haar man kan worden opgenomen als het thuis niet meer gaat. Dat geeft haar het gevoel dat ze niet veroordeeld is tot levenslang. Op dagen dat ze zich afvraagt hoe ze het volhoudt geeft het haar steun te weten dat er een oplossing is als het thuis echt niet meer gaat.

Wel merkt ze over de huisarts op dat ze het achteraf beter gevonden zou hebben als hij haar in het begin meer over het ziektebeeld had verteld. Nu is ze door schade en schande wijs moeten worden. Ook is haar opgevallen dat de huisarts en de specialist vaak onvoldoende geïnformeerd zijn over het ziektebeeld. Ze vindt dat ze daardoor soms onvoldoende door de situatie heen kijken: "Mijn man houdt zich in een gesprek met hen goed en daar trappen zij dan in."

Ze geloven maar alles wat hij zegt en mij kappen ze af als ik in het gesprek mijn ervaringen tegenover zijn informatie wil plaatsen." Ze vindt dat daarmee afbreuk wordt gedaan aan haar probleem en haar geloofwaardigheid. Dat ergert haar op dat moment, maar het is niet een probleem dat ze mee naar huis neemt, zegt ze.

Professionele hulpverlening (2): wijkverpleging en gezinsverzorging wil ze niet. Ze veronderstelt dat dat de situatie voor haar niet makkelijker maar juist moeilijker zou maken omdat ze voorziet dat ze daar problemen mee krijgt. *Dat komt, zegt ze, omdat ze geen geschikt karakter heeft voor wijkverpleging en gezinsverzorging. Ze veronderstelt dat deze hulpverleners een hulpeloze opstelling van haar verwachten.* Ze zullen haar willen bemoederen en het roer van haar overnemen. Daar voelt ze niks voor. Ze is niet graag afhankelijk van anderen. *Verder meent ze dat deze hulpverleners te jong zijn om te begrijpen wat ze heeft meege maakt.* Ook speelt een rol dat ze van de *hulpverlening door de gezinsverzorging geen hoge pet op heeft.* Ze heeft van andere mensen uit haar buurt gehoord wat ze doen. Ze vindt dat dat niks voorstelt. Een kop koffie of thee zetten kan ze zelf ook wel, zegt ze.

Wat ze wèl graag had willen hebben, is particuliere hulp, zodat ze eenmaal in de week een middag of een ochtend voor zichzelf zou hebben: "Die koop je als het ware in en dan kan je afstand bewaren en opdrachten geven." Ze vindt het jammer dat haar financiën dat niet toelaten. "Het zou voor mij fijn zijn, dan zou je het makkelijker hebben met een dementerende man in huis, want hij kan niet veel meer, dus het komt allemaal op mij neer en hij heeft graag dat ik de hele dag bij hem zit, dus van je werk komt toch ook al minder terecht dan vroeger."

Dat ze geen hulp van de RIAGG krijgt, vindt ze geen punt: "Ik weet eigenlijk niet wat die doen, maar volgens mij regelen die ook voor *opnames* en zo. Dus het is waarschijnlijk beter dat ik daar geen hulp van heb." Dat haar man niet naar de dagbehandeling gaat, vindt ze fijn, dat is haar eigen keuze. *"Daarmee is de eerste stap naar het verpleeghuis gezet, dus daar begin ik niet aan.* Ik ben blij dat ik dat heb kunnen afhouden."

Op de vraag, tot slot, hoe belast zij zich voelt, antwoordt mevrouw: "Het gaat goed zo, de problemen zijn voorbij. Als alles zo blijft als het is zal ik het nog heel lang kunnen volhouden. Hulp hoeft ik verder niet. Ik zou niet weten waarvoor. Behalve dan natuurlijk dat punt van dat geld. Daar blijf ik op terugkomen."

Nabeschuwing case a

De objectieve belasting laat een probleemverdeling over bijna alle dimensies zien. De subjectieve belasting daarentegen, concentreert zich met name rondom de financiële situatie. De OB in case A geeft geen enkele indicatie voor dit subjectieve zwaartepunt. Deze case illustreert niet alleen het fenomeen dat de mate van SB ernstig af kan wijken van de mate van OB. Deze case laat tegelijkertijd zien wat een slechte voorspeller de OB kan zijn van de plaatsbepaling van de subjectieve belasting. Intervenierende factoren die zich in case A op de voorgrond dringen, laten zich benoemen als 'acceptatie' en 'hanteling'. In hoofdstuk 9 komen we op deze en andere intervenierende factoren terug.

8.2 CASE B: MEER SUBJECTIEVE DAN OBJECTIEVE DRAAGLAST

case b: objectieve belasting

Patiëntkenmerken

ADL: doet alles uit zichzelf maar moet daarin ondersteund worden. Heeft daar meer tijd voor nodig en weet soms niet hoe ze dingen moet doen. Kan niet alleen gelaten worden

Cognitie en gedrag: is in de war en vergeetachtig. Is soms wel en soms niet in staat een zinvol gesprek te voeren. Is achterdochtig. Verstopt spullen en maakt vaak ruzie, is vaak prikkelbaar en uit beschuldigingen. Heeft geen belangstelling voor nieuws over vrienden en familie.

Hulp door primaire verzorger: doet de was en de boodschappen. Houdt toezicht op zijn vrouw, corrigeert haar gedrag.

Verzorgerskenmerken

Functionele validiteit: geen fysieke handicaps.

Concurrerende aandachtsgebieden: geen opmerkingen.

Omgevingskenmerken

Financiële situatie: AOW en pensioen. Heeft soms extra uitgaven doordat zijn vrouw inkopen doet die niet nodig zijn of niet gebruikt worden. Financiële beperkingen doen zich niet voor.

Woonsituatie: woont gelijkvloers in een aanleunwoning van het bejaardenoord. Vanuit het bejaardenhuis is aangegeven dat de mensen uit de aanleunwoningen bij problemen altijd kunnen terugvallen op het bejaardenhuis.

Sociaal netwerk (1): heeft vijf kinderen uit een eerder huwelijk. Zij wonen niet in de buurt. Zijn kinderen komen allemaal op bezoek, variërend van eenmaal in de maand tot eenmaal in de twee maanden. Tussendoor bellen ze hem. Zij helpen als dat nodig is. Zo hebben ze hem bijvoorbeeld geholpen met zijn verhuizing naar de aanleunwoning waar hij woont en zijn bij zijn vrouw ingetrokken toen hijzelf naar het ziekenhuis moest. Zijn kinderen vragen hem altijd hoe het gaat en zeggen dat ze erg bezorgd zijn over hem.

Sociaal netwerk (2): hij heeft een broer en schoonzus in de buurt wonen, bij wie hij wekelijks met zijn vrouw op bezoek gaat. Met hen praat hij bijna nooit over de ziekte van zijn vrouw.

Sociaal netwerk (3): ze hebben incidenteel contact met andere bewoners van de aanleunwoningen. Met zijn kennissen van vroeger heeft hij geen contact meer.

Professionele hulpverlening (1): de huisarts komt niet uit zichzelf op bezoek. Hij heeft geen informatie gegeven over het ziektebeeld. Hij heeft meneer doorverwezen naar de RIAGG.

Professionele hulpverlening (2): de gezinszorg komt tweemaal in de week. Zij houdt het huis bij. Ze informeert altijd hoe het met meneer gaat.

Professionele hulpverlening (3): de RIAGG komt maandelijks langs. Mensen van de RIAGG praten met hem over de problemen met zijn vrouw. De RIAGG heeft hem boekjes gegeven over de ziekte en hoe daarmee kan worden omgegaan.

Professionele hulpverlening (4): het warme eten komt dagelijks van het bejaardenhuis.

Professionele hulpverlening (5): zijn vrouw is in dagbehandeling geweest, maar wil dat niet meer.

De objectieve belasting in case B vertoont voor wat betreft de patiëntkenmerken overeenkomsten met case A. Indien we echter de subjectieve belasting tussen primaire verzorger A en B met betrekking tot de patiëntkenmerken vergelijken, dan zien we grote verschillen.

Patiëntkenmerken

Met het gedrag van zijn vrouw heeft hij heel grote problemen. Het maakt hem kwaad en irriteert hem dat ze alles verstopt, alles ontkent en het huishouden niet meer adequaat doet. Hoewel hij ook in het verleden, zoals hij zegt, nooit te beroerd is geweest om zijn vrouw te helpen, vindt hij dat het echt niet meer te verdragen is zoals het nu gaat. Hij realiseert zich dat dat fout is, maar hij kan niet anders, zegt hij. Hij vertelt daarover: "En dan zeggen ze wel: 'Dat moet je accepteren', maar ik kan het niet accepteren. Je zou het eens moeten meemaken. Zoals dat gaat bij haar, dat is allemaal zo ongewoon, *het bestaat niet dat een mens daaraan kan wennen* en alles komt tenslotte op mij neer. Want dan zegt ze bijvoorbeeld: 'Ik heb geen vaatdoekjes meer'. Dan zeg ik tegen haar: 'Haal ze dan uit die kast of die kast'. Ze heeft ze overal liggen. Dan word ik weleens kriegel en dan zeg ik: 'Ik ben geen linnenmeisje' en ze koopt speklappen en slavinken en zo, maar het staat maar in de ijskast. Ik zeg vanochtend nog tegen haar: 'Moet je er niet wat uithalen?'. Dat is ze dan meteen vergeten, dat is gewoon ongelooflijk. Dat word je op het laatst zo beu en dan denk je: 'Ik zeg wel niks meer, zoek het maar uit' en 's ochtends haal ik het brood uit de diepvries en dan leg ik het elektrische mes klaar. Ze maakt dan het brood klaar. En altijd snijdt ze de korsten van het brood af. Ik wil dat niet hebben, dat heb ik haar al honderd keer verteld, maar elke morgen zijn de korstjes er toch weer afgesneden. Laatst was ze een kam aan het zoeken en dan liggen er allemaal wasknijpers in de la van haar kaptafel. Dat zijn allemaal dingen, daar erger ik me rot aan. Bij ons in huis heeft alles opeens pootjes gekregen. Daar word je gek van. Alles ligt overal, waar het niet thuis hoort. Vandaag ligt het hier, morgen ligt het daar. Zo blijf je altijd aan de gang, maar je schiet nooit op." Wat hem ook erg boos maakt, is dat zijn vrouw de hulp van de gezinszorg niet waardeert en het eten uit het bejaardenhuis niet lekker vindt: "Als je ziet wat ze van het eten maakt, alles kwakt ze door elkaar en zelf doet ze niks in huis, een beetje stof afnemen, dat is alles. Strijken doet ze ook helemaal niet meer. Ik heb vorig jaar nog zo'n nieuwe strijkbout gekocht, zo'n stroomstrijkbout. Dat had ik net zo goed niet kunnen doen, want die gebruikt ze toch niet. De ene dag leg je haar uit hoe die werkt en de volgende dag weet ze het al niet meer."

Dat zijn vrouw niet alleen wil blijven en dat er vaak niets meer van hem deugt treft hem zeer, zeker als hij eraan terugdenkt *hoe goed ze het altijd hebben gehad* voordat ze ziek werd. "Dan zeg ik: moet je dan zo oud worden en op je oude dag nog zo'n leven krijgen? *Ik houd van*

opschieten en niet zeuren. Een geduldig mens ben ik niet, maar ik ben wel een man des vredes. Ik zal die narigheid niet opzoeken. Ik had honderd keer liever dat het anders was, maar je wordt vaak zo geïrriteerd dat je je mond niet meer houdt. En soms moet ik ook wel erg goed uitkijken. Van de week ook. Ik heb zo'n Russische bontmuts op de kapstok liggen en 's avonds ziet ze opeens die muts liggen en zet hem op. Ik zie dat en razend werd ik ervan. Ik pak haar bij haar armen en ik zou haar zo een tik met die muts geven. Dat is natuurlijk fout, maar ja je bent geërgerd en dan krijg je toch rare reacties. 'Je hebt me geslagen', zei ze toen. En om dat dan niet te doen, daar moet je je echt voor inhouden. Dat zeg ik, je wordt zo getergd en dat ontkennen van haar, dat is echt vreselijk. Nooit ligt het aan haar, het zijn altijd de anderen die het gedaan hebben. Ze kan je echt kwaad maken, hoor, en als je dat leest of hoort van andere mensen, dan zeg je: 'Dat zal mij niet overkomen.' Maar als de situatie zo ligt, dan gebeurt dat. Ook al had je dat nooit van jezelf gedacht''.

Dat het hem te veel is, daar komt meneer regelmatig op terug. Hij denkt de situatie niet lang meer te kunnen volhouden. "Ik zie het niet meer zitten en die huilbuien die komen ook zo maar uit het niks opzetten. Dat gebeurt steeds vaker. Ik zie geen toekomst meer, want wat is de oplossing. Je weet niet waar je naartoe moet leven. Soms moet er iets gebeuren, voordat er een oplossing wordt gevonden. Mijn moeder was ook dement. Die werd ook pas opgenomen toen ze in het keldergat was gevallen en haar heup had gebroken. Ik verlang naar de dood. Absoluut. Absoluut. Als het leven een last wordt is de dood een verlossing. Omdat je niet ziet wat de oplossing kan zijn. Beterschap is er niet." Als hem zou worden aangeboden dat zijn vrouw kan worden opgenomen dan zal hij dat absoluut doen, zegt hij: "Kom je alleen te zitten, dan is dat altijd nog verreweg te verkiezen boven dat je zo leeft, dat je elk uur een oorzaak hebt waardoor ruzie ontstaat."

Verzorgerskenmerken

Functionele validiteit: geen opmerkingen.

Concurrerende aandachtsgebieden: geen opmerkingen.

Omgevingskenmerken

Financiële situatie: dat zijn vrouw boodschappen haalt die niet gebruikt worden, vindt hij vervelend, maar dat brengt hem niet in geldzorgen. Daar zitten voor hem de problemen niet, zo vertelt hij.

Woonsituatie: het huis waarin ze wonen, is erg praktisch, maar dat hij naar een bejaardenwoning is verhuisd *heeft ook nadelen*, zegt hij. Dat heeft volgens hem geen goed gedaan aan de situatie: "Dat heb ik later gehoord en ik heb het zelf ook teruggedacht: de boel is van zijn plaats en dan weten ze het helemaal niet meer." Hij is verhuisd omdat zijn vrouw graag kleiner wilde gaan wonen. Achteraf denkt hij dat hij dat beter niet had kunnen doen. Dat hij op het bejaardenhuis kan terugvallen, dat lijkt meer een voordeel dan het is, zegt hij. Daar zal hij niet snel gebruik van maken. Toen hijzelf in het ziekenhuis werd opgenomen, is zijn vrouw daar een week geweest toen de kinderen op vakantie waren en dat kostte hem vijfhonderd gulden. „Ook al kan je het betalen, het blijft een gepeperde rekening.”

Sociaal netwerk (1): dat zijn kinderen op bezoek komen en hem altijd willen helpen, dat waardeert hij. Hoewel hij vindt dat zijn kinderen goed met zijn vrouw kunnen opschieten, vindt hij het toch altijd *moeilijk als ze op bezoek komen* omdat zijn vrouw ook met hen ruzie maakt. Ook als ze bellen en vragen hoe het gaat, kan hij met hen eigenlijk nooit de waarheid bespreken, zegt hij. Zijn vrouw zit er altijd bij en luistert mee. Verder zegt hij over zijn kinderen: "Ze zullen wel begrijpen hoe de situatie ervoor staat. Je moet aan de ene kant medelijden met mijn vrouw hebben, maar aan de andere kant, ze hoeven niet van alles voor haar te doen, want ze is het niet waard hoor, zo lelijk als ze kan zijn."

Sociaal netwerk (2): met zijn broer en schoonzuster gaat hij eigenlijk graag om maar door het gedrag van zijn vrouw komen daar *vaak toestanden* van. Dat vindt hij vervelend. Zijn schoonzuster richt nogal eens het woord tot hem. Dat kan hij begrijpen omdat zijn vrouw niet veel meer zegt en ook niet veel meer weet. Zijn vrouw accepteert dat niet. Doordat zijn vrouw er altijd bij is als hij zijn broer en schoonzuster ziet, kan hij met hen ook nooit over zijn problemen praten.

Sociaal netwerk (3): met de mensen in de andere aanleunwoningen heeft hij niet veel contact. Dit vindt hij verder wel goed, zegt hij. Heel soms zou hij het wel eens plezierig vinden als ze op bezoek kwamen, maar aan de andere kant, zegt hij, weet je ook niet of ze je dan niet gaan overlopen en dat zou hij ook niet willen, want in gezelschap *schaamt* hij zich nogal eens over het gedrag van zijn vrouw: "Dus daar zou je dan eigenlijk toch weer meer toestanden van hebben dan wat anders." Om diezelfde reden vindt hij het ook niet erg dat hij bijna geen kennissen van vroeger meer ontmoet.

Professionele hulpverlening (1): met de dokter heeft hij het getroffen, zegt hij. Hij vindt de dokter een goed mens en prettig in de omgang. Verder zegt hij over de dokter: "Hij zegt niet veel. Hij is een heer wat

dat betreft. Je een hand geven en je als mens behandelen en zo." Dat de dokter nooit iets zegt over de gang van zaken met zijn vrouw, vindt hij geen punt. Als hij wat te bespreken heeft, dan kan dat met de dokter van de RIAGG. Met de huisarts kan hij trouwens toch niets bespreken, zegt hij, omdat zijn vrouw en hij daar altijd samen naartoe gaan. En zijn vrouw accepteert niet dat hij met anderen over haar ziekte praat.

Professionele hulpverlening (2): wat de gezinshulp doet, doet ze goed, zegt hij, maar de rest van de week als zijn vrouw het huishouden doet, blijft het een probleem. Dat blijft een bron van ergernis voor hem. Verder vertelt hij grote bewondering te hebben voor de gezinshulp omdat ze nooit kwaad wordt op zijn vrouw: "Als de vloer een beetje nat is, dan loopt mijn vrouw maar achter haar aan en om haar heen en dan loopt ze maar te wijzen. Ik zou dat niet kunnen hebben. Maar dat moet ik haar nageven, die gezinsverzorgster kan goed met dat soort mensen opschieten, die wordt daar niet kwaad over." Met de gezinsverzorgster kan hij goed overweg maar daar moet hij ook weer mee uitkijken, want ook daar komen problemen van, zegt hij, want zijn vrouw wordt bokkig en opstandig als ze hoort dat hij met de gezinsverzorgster zijn problemen bespreekt.

Professionele hulpverlening (3): de RIAGG begrijpt de situatie wel, zegt hij. De RIAGG houdt de situatie ook wel in de gaten en probeert zijn vrouw ertoe te bewegen toch naar de dagopvang te gaan. Die boekjes van de RIAGG over dementie, die klopten precies met zijn situatie, zegt hij. Zo maakt hij het ook dagelijks mee. Maar hoe je volgens dat boekje ermee om zou moeten gaan, dat zou hij *niet kunnen*, zegt hij.

Professionele hulpverlening (4): het eten van het bejaardenhuis vindt hij niet altijd even lekker, maar daar maakt hij geen punt van: "Ik ben allang blij dat er op die manier eten op tafel komt."

Professionele hulpverlening (5): hij zou het ideaal vinden als zijn vrouw naar de dagbehandeling wilde gaan. Dan zou hij tijd voor zichzelf hebben. Dan kon hij eens een stukje fietsen of iets in de tuin doen. Dat zijn vrouw er niet naartoe wil, dat vindt hij allemaal dwarsheid van haar. Daardoor maakt ze het allemaal alleen maar moeilijker.

Nabeschouwing case B

De mate van subjectieve draaglast is bij primaire verzorger B groter dan de objectieve draaglast. Deze subjectieve draaglastvermeerdering is met name terug te voeren op het niet accepteren van de ziekte van

zijn vrouw en een inadequate hantering van haar gedrag. Hij gaat met haar om en stelt eisen aan haar als zou ze niet dement zijn. Hierdoor worden niet alleen gedragsproblemen en opstandigheid bij zijn vrouw gegenereerd. Ook bij hem leidt dit tot voortdurende ergernis. Waar mevrouw A bij voortduring vertelt over haar hanteling en acceptatie van de problematiek raakt meneer B niet uitgepraat over de problemen. Hoewel in case B de objectieve draaglast min of meer vergelijkbaar is met case A en sommige aspecten er gunstiger uitzien dan in case A, is de subjectieve belasting die primaire verzorger B ervaart, vele malen groter. Hij is aan het eind van zijn latijn, terwijl mevrouw A het nog heel lang denkt vol te kunnen houden.

8.3 CASE C: SUBJECTIEVE-DRAAGKRACHTVERMEERDERING

Om niet de indruk te wekken dat acceptatie en hantering de enige sleutel zijn om variaties tussen de OB en SB te duiden, hebben we voor case C en D een keuze gemaakt uit cases waarin ook heel andere interveniërende factoren een rol spelen. Met deze cases willen we bovendien laten zien dat zich een subjectieve-draagkrachtvermeerdering dan wel draagkrachtvermindering kan voordoen die niet in relatie staat tot aspecten van de objectieve draagkracht. Omdat dit zich afspeelt op het niveau van de patiëntkenmerken, volstaan wij bij case C en D met een beschrijving van deze patiëntkenmerken. De overige informatie uit deze cases zullen wij in de volgende hoofdstukken presenteren, daar waar dat relevanter is dan hier. In case C en D zijn de primaire verzorgers beiden van middelbare leeftijd. Bij case C gaat het om een zoon die bij zijn ouders inwoont en zonder wiens steun en hulp zijn vader niet thuis zou kunnen blijven. Bij case D is de primaire verzorger een schoondochter die voor haar schoonmoeder zorgt.

case c: objectieve belasting

Patiëntkenmerken

ADL: heeft volledige hulp nodig bij het wassen, aan- en uitkleden en naar de w.c. gaan. Is vaak incontinent van urine en soms van faeces. Heeft een slechte persoonlijke hygiëne en besteedt geen zorg aan zijn uiterlijk. Laat zich bijna niet helpen door anderen. Wil niet dat iemand aan hem komt of zich met hem bemoeit. Vertoont onveilig gedrag, heeft valneigingen, kan niet zonder gevaar alleen naar buiten en kan geen moment alleen gelaten worden.

Cognitie en gedrag: soms: achterdochtig, vloeken, onaardig tegen het bezoek, kan iemand opeens hard vastpakken en niet meer loslaten of gaan vechten. Neemt meestal niet aan gesprekken deel, kan geen zinvol gesprek voeren, heeft meestal geen belangstelling voor nieuws over vrienden en familie. Vaak: ondankbaar gedrag, prikkelbaar, agressieve uitingen, woede-uitbarstingen, slechte manieren, vieze gewoonten, slaan, met meubels gooien, lawaaiig, op de muren bonken en gillen. Is vaak bang om te gaan slapen, is 's nachts onrustig en heeft stemmingsveranderingen of huilbuien zonder reden. Altijd: vergeetachtig, in de war, aldoor verstoppert van spullen en zwerfneigingen. Als hij eenmaal buiten is, wil hij niet meer naar binnen.

Hulp door primaire verzorger: helpt zijn vader met alles, behalve met wassen, naar de w.c. gaan en aan- en uitkleden. Dat doet hij alleen als zijn moeder daar door omstandigheden niet toe in staat is, bijvoorbeeld wanneer zijn vader een bui heeft waarin hij iedereen slaat. Houdt voortdurend toezicht op zijn vader, houdt zijn vader bezig en brengt hem tot rust als hij agressieve aanvallen heeft. Is niet alleen overdag maar ook 's avonds en vaak 's nachts met zijn vader bezig.

case c: subjectieve belasting en interveniërende factoren

Patiëntkenmerken

Meestal helpt zijn moeder zijn vader met wassen en aan- en uitkleden en naar de w.c. gaan. Wanneer hij daarbij moet inspringen, vindt hij dat een probleem. Hij is aan een dergelijke intimiteit met zijn vader niet gewend, zegt hij, en zijn vader accepteert dat soort handelingen niet van zijn zoon. Hij wordt dan agressief, met als gevolg dat ze in een vechtpartij terechtkomen. Zijn vader vecht makkelijk en veel. De zoon vindt dat vervelend omdat hij dan gedwongen is zelf ook fysieke kracht te gebruiken. Hij vindt dat vernederend voor zijn vader en daar komt bij dat zijn vader hem daarna afwijst en slecht door hem te benaderen is. Dat zijn vader incontinent is van urine en faeces, vindt hij een probleem omdat het erg stinkt in huis: "Ik nodig daardoor niet makkelijk bezoek uit en weggaan kan ik ook niet, dus dan raak je uiteindelijk toch steeds meer in een isolement."

Met de meeste cognitieve- en gedragsstoornissen van zijn vader heeft hij geen problemen. Hij is vroeger in zijn beroep ook altijd al met dementerenden omgegaan en *herkent* daardoor *gedragingen van zijn vader als verschijnselen van diens ziekte. Mede dankzij zijn beroep kan hij daar meestal goed op reageren.* Verder vertelt hij geregeld in het interview dat hij steeds weer situaties weet te creëren die nog iets van zijn

vader heel laten en waarin hij nog iets van zichzelf kan 'exploiteren', zoals hij dat noemt. Dat hem dat lukt, geeft hem *grote voldoening*. Hij laat hem voorlezen uit de bijbel, kijkt op welke muziekinstrumenten zijn vader reageert, laat hem folders en geld sorteren enzovoort. Waar hij wel geregeld op terugkomt, is de agressiviteit van zijn vader.

Dat zijn vader vaak boos en agressief is, dat neemt hij hem niet kwalijk. Hij vertelt dat hij daarvoor begrip kan opbrengen, omdat hij wel inziet dat het *voor zijn vader ook een moeilijke tijd is*: "Hij ziet zichzelf bij wijze van spreken uit elkaar vallen." Hij probeert daarmee om te gaan door altijd maar weer contact met zijn vader te zoeken. Op grond daarvan heeft hij nog steeds het vertrouwen dat zijn vader hem, als het erop aankomt, niet echt iets aan zal doen: "Mijn vader is een aangeschoten wild beest. Het is net een verwonde olifant, die een dorp plat loopt. Als je niet zo sterk bent als die olifant, maar je hebt wel een vorm van communicatie met die olifant, ik denk dat dat dan helpt. Een olifant zal zijn eigen kroost niet platwalsen, maar wel het dorp. Ik denk dat die mensen vaak heel goed weten wie goed voor ze zijn en wie beslist niet. Alles daar tussenin wordt gewantrouwd, omdat ze dat niet aan kunnen en omdat ze voor het zekere kiezen." Dat zijn vader zijn agressie vaak speciaal tegen hem richt, daar kan hij inkomen zegt hij: "Mijn vader heeft door zijn ziekte en door de verhuizing een enorme agressie en ik ben steeds zijn medicijn. Ik moet zijn agressie inperken. Hij is dan heel gevaarlijk, slaat en bonst op deuren. Hij wil ook graag vechten. Hij houdt van weerstand en spanning. Met mijn moeder en mij kan hij dat nog en dan voelt hij zich nog steeds de man."

Wat hij wel een probleem vindt van de agressie van zijn vader, is dat hij daardoor geregeld gedwongen wordt zijn vader met fysieke kracht in toom te houden: "Soms moet ik hem zo hard tegen de grond drukken of vloeren, dat ik bang ben dat ik zijn ribben kneus. Maar het moet wel, om jezelf te beschermen of om hem tegen zichzelf te beschermen. Dat vind ik wel een probleem. Hij kan niet voor zichzelf instaan, dat moet ik dan doen en dat is heel vervelend. Ik ben altijd therapeut geweest en geen verpleger. Nu moet ik cipier zijn en dat is vreselijk. Als ik iets met kracht moet doen, dan voelt hij zich machteloos en moet hij huilen. En als hij dan ook nog zegt dat hij dat nooit van mij gedacht had, dat is vreselijk." Dat zijn vader steeds minder in staat is tot een gesprek, vindt hij geen probleem omdat daardoor ook de andere kanten van zijn vader aan bod komen. "Ik heb mijn vader altijd bestudeerd aan die andere kant, door achter het masker te kijken naar die zielige kant. Ik heb mijn vader eigenlijk altijd wel gezien als een gehandicapte man, omdat hij een heel groot gebied had

waar hij invalide was. Van alle lagen die mijn vader had, heeft hij één laag overontwikkeld, zijn verbaliteit en zijn rationaliteit. Daarin deed hij tiranniek naar zijn omgeving toe en tiranniek naar zijn andere lagen. Toen ik therapeut werd, zag mijn vader daar niets in. Ik was bezig met menselijke lagen die hij niet begreep. Wie met gekken omgaat, is zelf ook gek, vond mijn vader. Mijn vader is een hele andere man dan ik. Ik heb niet zo'n grote behoefte om onafhankelijk te zijn, dat ben ik al genoeg in mijn gedachten. Mijn vader wist, denk ik, niet wie hij zelf was. Die had niet die introspectie. Zijn energie gebruikte hij alleen om in de maatschappij een positie te bereiken. Hij werkte op applaus. Daardoor werd hij bevestigd. Maar als je zo los staat van iedereen, zoals hij in die tijd, dan ben je meer bezig met overleven dan met je andere talenten die betrekking hebben op intermenselijke relaties. Toch heb ik altijd geweten dat mijn vader die andere lagen ook bezit. Door zijn ziekte zijn ze uiteindelijk toch naar buiten gekomen. Niemand kon hem veranderen. Moeder niet, ik niet, maar Alzheimer kon het wel en daaruit is een hele succesvolle confrontatie voortgekomen tussen mijn vader en mij."

Dat hij en zijn vader nader tot elkaar zijn gekomen door de ziekte van zijn vader, dat memoreert hij geregeld in het interview. Voor hem is daardoor een lang gekoesterde wens in vervulling gegaan, zegt hij. Hij vindt dat dit de meest intieme relatie is die hij ooit met zijn vader heeft gehad. "Hij durft nu ook van mij afhankelijk te zijn. Dat is mijn grootste winst. Dat zei ook de therapeut van het verpleeghuis: 'Jouw vader vertrouwt jou meer dan mijn vader mij vertrouwt', terwijl zijn vader bij zijn volle verstand is. Tussen mijn vader en mij is een enorm stuk intimiteit bijgekomen en nu mijn vader zichzelf niet meer kan bevestigen, moet ik dat doen en dat doe ik niet omdat hij allerlei trucs uithaalt, maar omdat ik van hem houd." Hij vindt ook dat zijn vader tegenwoordig vaak erg lief voor hem is: "Hij is vaak zo lief voor mij, als ik hem tegenhoud of ergens naartoe sleep. Dan zegt hij boos tegen mij: 'Wat wil die kerel toch van me?' maar hij zoekt het niet bij mij." In de relatie met zijn vader is voor hem veel ten goede gekeerd door de ziekte van zijn vader. Verder vertelt hij: "Mijn vader heeft spanning nodig, die moet vechten. Hij is sterk hoor. Hij kan hele enden lopen en is dan minder snel moe dan ik. Hij is een grote man en je houdt een hele grote hond ook niet altijd in een huisje vast. Dat is een plaag. Ik heb altijd gezorgd dat hij ook tijdens zijn ziekte zo veel mogelijk op zijn eigen manier kan verder leven. Vorig jaar, toen hij nog een stuk beter aanspreekbaar was dan nu, ging ik nog met hem naar de dijk, lekker tegen de wind in lopen en grote boswandelingen maken. Dat was een gelukkige tijd. Dan prees mijn vader me de hemel in. 'Je kunt alles van mij krijgen en wat kan jij veel', zei hij dan, terwijl hij vroeger altijd vond

dat ik niets uitvoerde, want in de softe sector kon je geen geld verdienen. Maar *als ik nu dingen met hem samen doe, dan heeft hij een groot vertrouwen in me*. Dat deed hij in zijn goede dagen niet, dus veel dingen zijn verschoven.”

Die goedkeuring van zijn vader is voor hem erg belangrijk, zegt hij: “Misschien heeft dat voor mij dezelfde strekking als voor mijn broer. Mijn broer heeft gestudeerd en die vond het altijd erg fijn dat hij de zaken van vader waarnam. Hij wilde vader eigenlijk steeds laten zien hoe goed hij dat deed.” Dat hij zich er voor in wil zetten om zijn vader thuis te houden en zo lang als mogelijk is met de verzorging door te gaan, hangt samen met *de relatie die hij nu met zijn vader heeft*, zegt hij. Daarnaast speelt daarin een rol dat hij *zijn vader totaal ongeschikt voor het verpleeghuis vindt*, omdat zijn vader niet afhankelijk wil zijn van anderen. Zijn vader is niet iemand om zich te laten verzorgen in zo’n tehuis, zegt hij. “Vader is een hele scherpe man. Als hij nou iets zwakzinniger in het leven had gestaan, dan was die overgang naar zijn dementie niet zo groot geweest, dan had hij die afhankelijkheid misschien makkelijker geaccepteerd.”

Doordat zijn vader steeds agressiever wordt en niet alleen overdag en ’s avonds maar ook ’s nachts zijn zorg vraagt, vindt hij de verzorging erg zwaar en steeds moeilijker vol te houden. Het dilemma waar hij momenteel in verkeert, zegt hij, is dat hij enerzijds zijn vader in zijn vertrouwde omgeving wil laten sterven, maar dat hij anderzijds daardoor over de grenzen wordt gedreven van wat hij zelf psychisch en fysiek aan kan.

Nabeschouwing case C

In case C zien we, zoals in case A, dat acceptatie en hantering een interveniërende rol spelen in de vermindering van de subjectieve draaglast. Het gedrag van de dementerende wordt hierdoor zo veel mogelijk in banen geleid en wordt niet, zoals in case B, verergerd door de reacties en het gedrag van de primaire verzorger. Daarnaast illustreert case C dat subjectieve-draagkrachtvermeerdering niet altijd hoeft samen te hangen met aspecten van de objectieve draagkracht. Bij deze primaire verzorger blijkt dat door de ziekte van zijn vader een langgewenst contact tot stand is gebracht, waarbinnen hij zich bovendien als kind tegenover zijn vader heeft kunnen waarmaken. Hij ontvangt daardoor uiteindelijk diens waardering en vertrouwen. Deze immateriële baten die hij krijgt naar aanleiding van de ziekte en verzorging van zijn vader, baten die hij zelf benoemt als een winst-

punt, vormen een belangrijk tegenwicht voor de zware inspanningen die hij moet verrichten om zijn vader thuis te verzorgen. In case C zien we dat deze compenserende aspecten, die in geen enkele relatie staan tot de objectieve draagkrachtaspecten, de subjectieve draagkracht vergroten. Blijkbaar zijn er dus interveniërende factoren die aan aspecten binnen de objectieve belasting een andere subjectieve betekenis kunnen geven en interveniërende factoren die buiten de objectieve belasting om de subjectieve draagkracht beïnvloeden. We komen hier op terug in hoofdstuk 9.

8.4 CASE D: SUBJECTIEVE-DRAAGKRACHTVERMINDERING

case d: objectieve belasting

Patiëntkenmerken

ADL: heeft hulp nodig bij het eten, let matig op de persoonlijke hygiëne, vertoont soms onveilig gedrag.

Cognitie en gedrag: soms: achterdochtigheid, beschuldigingen uiten, woede-uitbarstingen, ruzie maken, ondankbaar gedrag en prikkelbaarheid. Stelt aldoor vragen. Leest geen kranten of boeken, neemt niet aan gesprekken deel, kan geen zinvol gesprek voeren, heeft geen belangstelling voor nieuws over vrienden en familie, kan geen radio en tv volgen, is soms 's nachts onrustig, is altijd vergeetachtig en in de war, heeft vaak zwerfneigingen, heeft geregeld stemmingsveranderingen en huilbuien zonder aanwijsbare reden, is overdag onrustig en 's avonds vaak angstig en denkt dat er nooit iemand bij haar op bezoek komt.

Hulp door primaire verzorger: loopt dagelijks bij haar schoonmoeder, die een paar straten verder woont, binnen om te kijken of ze gegeten heeft, houdt toezicht, doet kleine klusjes in het huishouden, houdt de tuin bij, regelt wat geregeld moet worden, brengt driemaal per week 's avonds warm eten. Haar schoonmoeder zit twee tot drie avonden per week 's avonds bij haar en komt overdag geregeld aanlopen. Verder regelt ze de geldzaken en doet de boodschappen voor haar schoonmoeder.

Patiëntkenmerken

Het werk dat ze doet, vindt ze op zich geen enkel probleem, zegt ze. Haar eigen moeder heeft ze ook tot de laatste dag toe verzorgd en dat heeft ze nooit een punt gevonden. Dat de situatie haar toch belast, komt volgens haar omdat ze met haar schoonmoeder een heel andere verhouding heeft dan met haar moeder. Over haar moeder vertelt ze: "Mijn moeder was een hele lieve vrouw. Die heeft zichzelf altijd weggecijferd, was altijd tevreden met haar leven en bemoeide zich nooit ergens mee. Ik heb het bij haar nooit als een probleem gevoeld, ook niet als ik 's nachts op moest staan. Als ik 's ochtends naar mijn werk ging, ging ik altijd eerst mijn moeder verzorgen en ik heb daar nooit tegenop gezien. Nooit, helemaal niet, tot de laatste dag niet. Al moest ik er dag en nacht heengaan, het deed me niks. Dat was heel anders dan bij mijn schoonmoeder. Ik denk dat het aankunnen van de problemen alles te maken heeft met hoe de situatie geweest is voorheen. *Hoe de verhouding altijd geweest is en hoe de mensen altijd geweest zijn, dat is, vind ik, een heel groot punt. Dat is de basis van het verzorgen van een dementerende. Het allerbelangrijkste is, hoe de situatie vroeger is geweest. Wat de kinderen nog aankunnen, dat is afhankelijk van hoe de band geweest is, van wat heb je opgebouwd met je kinderen.* Mijn moeder was altijd goed en lief, alleen het laatste jaar was ze soms wel eens lastig. Maar dan zei je al gauw: 'Ach, ze weet het niet meer.' Dat vond je helemaal niet erg, omdat ze de jaren daarvoor altijd heel lief is geweest. Als kind heb je haar altijd meegemaakt als een lieve moeder. En mijn schoonmoeder zegt nu wel altijd tegen mij: 'Je bent een lief kind', maar dat hebben we ook anders meegemaakt, toen ze niet ziek was en dat houd je toch altijd bij je. Dat zijn akelige dingen die je niet meer vergeet. Het is vervelend om te zeggen, maar ze was altijd erg veeleisend. Voor haar werd altijd alles gedaan. Mijn schoonvader deed alles. Al heel lang geleden stierf mijn schoonvader en sinds die tijd hebben wij die rol overgenomen. En nu na al die jaren wordt het me wel eens te veel. En in al die tijd durfde ik nooit een weerwoord te geven. Als ik maar dacht dat ze me nodig had, dan ging ik er al heen. Ik ben altijd bang geweest om iets verkeerd te doen. Eigenlijk heel bang. Er tegenin gaan dat deed je niet, niet voor je eigen leven en voor je eigen vrede. Mijn schoonzussen en ik, we hebben nooit iets tegen haar durven zeggen, nooit. Daarom blijf ik zeggen, *wat je opgebouwd hebt, daar draait het allemaal om. Die situatie bepaalt de bron van waaruit je verder gaat.*

Mijn schoonmoeder is altijd heel dominant geweest. Heel dominant en ze ging er altijd van uit dat anderen het wel voor haar deden. Mijn

schoonvader werd al in het begin van ons trouwen ziek en zij deed niks, wij moesten alles doen. En als het dan niet gebeurde, dan kreeg je een lang gezicht en dan dacht je: 'Ik doe het toch maar voor de lieve vrede' en zo is het altijd gegaan. Ook nu ze het niet meer beseft, blijft dat altijd maar doorspelen. Je blijft het voelen. Ze had zo'n greep op je, dat ging vanuit je tenen tot in je hoofd. En dat voel je nu af en toe nog, vooral op die dagen dat ze zo onrustig en zo verschrikkelijk ontevreden is. Precies dat verschijnsel van vroeger en dan heb je dat gevoel van: houdt het dan nooit op. En als ze nu aankomt en ik ben druk bezig en ik zeg: 'Moeder nu even niet', dan loopt ze nog wel eens met een kwaad gezicht weg en dan bekruipt me ook nu nog datzelfde gevoel van top tot teen, van: o, wat heb ik nu gezegd en dan loop ik er toch weer naartoe om te kijken of het verkeerd uitgevallen is. Nu ze dement is, is ze dat na tien minuten weer vergeten. Dat is natuurlijk wel een voordeel en daardoor ga je je iets meer permitteren om te zeggen. Maar dat ze kwaad is, dat is een bepaalde angst en dat blijft een beetje in je en dat is ook dat onderdanige van: laat ik het nu maar doen, anders krijg ik een vervelend gezicht. En dat gezicht is erger dan het doen.

Hoe mijn schoonmoeder vroeger was, dat speelt altijd door. Want als ze achterdochtig is, dan maakt me dat eigenlijk niet uit, maar soms kun je het niet begrijpen. Dan wil je het niet begrijpen dat het haar ziekte is. Dan breng je het weer terug naar vroeger. Zo ook als ik bijvoorbeeld ergens naartoe ga en zij zegt: 'Ja en ik kan niet mee', dat zou ze vroeger niet gezegd hebben, maar dat zou ze het je hebben laten voelen en nu denk je, dat zit er toch nog een beetje in. En dat ze altijd maar zegt dat ze alleen zit en dat er niemand naar haar omkijkt en dat ze vindt dat wij altijd maar bij haar moeten zijn. *Dat zou allemaal veel makkelijker te accepteren zijn als ze ons ook vroeger niet altijd zo geclaimd had.* Dan zou je dat nu allemaal veel makkelijker accepteren. Dan denk je: 'Ach ze is nooit zo geweest, accepteer het maar.' Maar het hangt allemaal samen met de vroegere relatie. Het is al zo lang, al zoveel jaren dat wij eigenlijk toch geen eigen leven hebben. Want je bent altijd maar voor haar aan het organiseren en het zorgen dat er iemand is en is er niemand, dan blijf je gewoon thuis van de vergadering en dan denk ik weleens, ze weet het niet meer, dat ze het zegt. Maar op het moment zelf kun je niet altijd opbrengen om te denken: 'Vergeef het haar maar, ze weet het niet meer.' Want je gaat weer terug naar vroeger. Ook als ze woede-uitbarstingen heeft. Je moet het allemaal terugbrengen naar het feit dat ze het niet meer weet, maar af en toe denk ik wel eens: 'O, ze weet het wel.' Dan ga je dat toch weer terugbrengen naar hoe ze vroeger was. Als de relatie net zo geweest was als met mijn moeder, dan zou ik het makkelijker

aankunnen. *Wat ook meespeelt, is dat we al zo lang voor haar zorgen.* Als wij niet al die jaren zo belast waren geweest, dan had ik dit met alle gemak aangekund. Maar al zo veel jaar hebben wij altijd moeten opdraven en klaarstaan. Daarom is de belasting zo zwaar. Als we bij mijn schoonmoeder ook pas de laatste jaren begonnen zouden zijn met zorgen, dan was dat natuurlijk ook nog heel anders geweest."

Over de gedrag- en cognitiestoornissen van haar schoonmoeder zegt ze dat haar grootste probleem is dat haar schoonmoeder zo'n beslag op haar legt. Als voorbeeld noemt ze dat haar schoonmoeder als ze 's avonds eens weg willen, altijd zegt: "Moeten jullie nu weer weg?" en dat ze dan om de tien minuten bij hen aan de voordeur komt. Ze vindt het ook vervelend als haar schoonmoeder steeds aan de deur komt als ze net terug is van haar werk. Dan heeft ze er behoefte aan even rustig te zitten en zichzelf te zijn. Dat ze daar de kans niet toe krijgt, dat vindt ze heel erg, zegt ze. Vooral omdat ze niet weet hoe ze dat oplossen moet. Als haar schoonmoeder dan ook nog tot elf uur blijft zitten, dan heeft ze soms echt een hekel aan haar schoonmoeder. Ook als haar schoonmoeder op haar vaste avonden op bezoek komt, vindt ze dat soms moeilijk. Ze zegt dat het voor haar moeilijk onder woorden is te brengen waar dat aan ligt, maar voor haar gevoel van vrijheid ervaart ze het als een groot verschil of haar schoonmoeder in haar eigen huis is of bij haar. Wat ze ook moeilijk vindt, is dat ze 's avonds als ze eten brengt niet goed durft te zeggen: "Ik ga weer weg", omdat haar schoonmoeder dan zegt: "Ik zit hier weer alleen" en dan blijft ze maar tot een uur of tien zitten. Het zou allemaal veel makkelijker zijn als haar schoonmoeder daar makkelijker in was. Want ze kan er nu nooit zomaar even in- of uitlopen. Wat ze ook vervelend vindt, is dat ze altijd een bepaalde onrust in zich heeft. Thuis voelt ze zich opgejaagd, omdat haar schoonmoeder altijd kan komen en als ze niet thuis is dan wordt ze altijd naar huis gejaagd door het gevoel 'als er maar niets is gebeurd'. Het grote knelpunt is dat ze zich op deze manier nooit vrij voelt. Het feit dat ze eigenlijk onmisbaar is, benauwt haar. Die onrust belast haar erg. "Als ze nou in bed zou liggen of ziek zou zijn en ik zou haar op vaste tijden verzorgen, maar die onrust hè, dat belast me het meest. Anders kon je je dag indelen, maar dat kan dus niet. Dan kan je zeggen: 'Kom je vanavond om zeven uur?' en dan weet je dat."

Verder vertelt mevrouw over het gedrag van haar schoonmoeder dat ze het heel erg vindt dat haar schoonmoeder niet meer kan lezen, want daardoor heeft ze niks te doen en zit ze maar te kijken en te wachten tot er iemand komt. Dat ze met haar schoonmoeder geen zinvol gesprek kan voeren, dat vindt ze soms moeilijk, omdat haar

schoonmoeder makkelijk wordt buitengesloten. Ze vindt dat met name vervelend als er naast haar schoonmoeder ook ander bezoek is en zij zich als gastvrouw voor de opdracht gesteld ziet haar schoonmoeder bij het gesprek te betrekken. De zwerfneigingen van haar schoonmoeder vindt ze vooral een probleem omdat haar schoonmoeder dan heen en weer gaat lopen en steeds een drukke straat oversteeft. Ze zit daarover altijd in angst en is bang dat haar schoonmoeder niet uitkijkt. Wanneer haar schoonmoeder 's nachts onrustig is, vindt ze dat ook een probleem, omdat iedereen dan slaapt en niemand weet wat er gebeurt.

Over de wijze waarop ze met haar schoonmoeder omgaat, vertelt ze: "Ik wil haar niet het idee geven van: je bent een kind en nou zal ik het weleens allemaal even doen en zeggen. Ook al zijn ze dement, dan vind ik nog dat je de waarde van de mensen moet blijven respecteren. Ik vind dat de dingen die ze nog kan en die ze nog weet die moet je blijven respecteren op welke manier dan ook. Je moet ze wel iets laten, maar tegelijkertijd betrap ik mezelf erop, en dat vind ik erg, dat ik wel verander van gevoelens tegenover haar en dat ik dingen zeg, die ik vroeger nooit gezegd zou hebben. Bijvoorbeeld: 'Ik kan nu niet want ik ben nu bezig.' Dat zou ik vroeger nooit gedurfd hebben. Ik herken mezelf er niet in en soms denk ik ook: 'Dat is niet leuk, wat je doet' en tegelijkertijd denk ik ook: 'Voor je zelfbehoud zal je het moeten doen.' Want het is toch wel een tweestrijd, als je gevoel gaat spreken, dat je denkt: 'Dat kan niet, dat je zoiets zegt', maar dan draai ik dat weer terug en dan denk ik: 'Het moet.'" Over hoe ze met de situatie en haar schoonmoeder omgaat, vertelt ze: "Je moet zorgen dat je het zelf aan blijft kunnen. Dat is de hoofdzaak, proberen een weg te vinden om een beetje jezelf te blijven. Dat is heel belangrijk. Gewoon afstand nemen. Soms kan dat heel moeilijk zijn. Soms doe ik gewoon mijn deur op slot en dan ga ik boven zitten. Ik lijk dan wel een vreemde in mijn eigen huis, maar soms heb ik behoefte aan rust en helemaal mezelf kunnen zijn. Dat is nodig om het te kunnen relativiseren. Je moet het soms even kunnen loslaten. Daar heb ik echt wel aan gewerkt. Als er nu iemand bij haar is, dan geeft me dat ook wel ontlasting."

Met de ziekte van haar schoonmoeder heeft ze door de jaren heen leren omgaan. Ze zegt daarover een paar maal in het interview dat ze ook erg vindingrijk geworden is. "Als er bladeren geveegd moeten worden, dan laat ik haar ook rondbezemen. Dat ziet er misschien niet zo leuk uit en de mensen zullen wel denken: 'Waarom doet haar schoondochter dat niet voor haar?' maar ik weet dat het beter is als ze het zelf doet. Dan vindt ze dat ze hard gewerkt heeft en daarna is

ze een stuk rustiger. Ook al raapt ze het hier op en gooit ze het daar weer neer, het is heerlijk als ze wat doet. [...] 's Avonds nam ze altijd een glaasje wijn. Maar het werden er steeds meer. Toen hebben wij letterlijk water bij de wijn gedaan. Wij maakten van één fles vier flessen en dan heeft ze toch het idee, dat ze wat drinkt. [...] Om haar bezig te houden, heb ik gezegd dat ik graag pannelappen wil hebben. Ze haakt ze schots en scheef, maar ik zeg altijd, dat ik er erg blij mee ben en dat ik ze wel een beetje uit elkaar trek en dat het dan wel goed komt. [...] Meestal laat ik haar praten en hoor ik niet wat ze zegt, alleen als het me echt teveel wordt, dan zeg ik wat terug. [...] Het kringetje mensen om haar heen moet eigenlijk zo klein mogelijk zijn, anders heeft ze helemaal geen houvast. [...] Ze zat of in de kou, of het was er om te stikken. Ze bleef maar bezig met die verwarming. Nu heb ik de knoppen van de verwarming afgedraaid en de thermostaat op een bepaalde stand vastgeplakt en zo verplaatst dat ze er niet bij kan. Dus daar komt ze niet meer aan. [...] Een voor een heb ik alle sleutels uit het huis gehaald onder het mom dat ze moesten worden bijgemaakt, een leugentje om bestwil, want ze sloot zichzelf steeds in. [...] Wie er 's avonds komt, dat schrijf ik op een briefje, dan ziet ze het iedere keer staan en dan weet ze het iedere keer weer opnieuw. [...] Het is jammer, maar ik betrap me erop dat ik haar ook steeds minder vertel. Want het begint iedere keer weer opnieuw, van: wie was dat nou en wie was dat? [...] Als ze iets doet wat niet kan, dan leid ik haar af tot ze ermee ophoudt. [...] De slaaptabletten van de dokter geef ik haar liever niet, want dan staat ze 's ochtends niet meer op en dan krijg je haar 's avonds ook niet meer naar bed. Ik geef haar liever een port 's avonds daar slaapt ze ook prima op. [...] Als ze een tijdje erg de kluts kwijt is, dan ga ik 's ochtends kijken of ze eruit is, want als ze overdag gaat slapen, dan raakt ze helemaal van slag. [...] Als ik spullen bij haar opruim, doe ik dat altijd op dezelfde plaats. [...] Als ze neerslachtig is, dan probeer ik daar wat overheen te praten en dan verandert dat ook wel weer."

Tot slot vertelt mevrouw dat, hoewel ze zich belast voelt ze de verzorging nog wel aan kan. Ze hoopt, zegt ze, zo lang als de situatie zich voordoet nog voor haar schoonmoeder te kunnen zorgen. Zo lang als haar schoonmoeder het volhoudt, mag ze van haar in haar huisje blijven wonen. "Ik denk aan dat mens haar waarde. In haar eigen huis, haar eigen omgeving. Laat ze zo lang het enigszins kan in haar eigen huis, dat zou ik zelf ook het liefst willen. Laat haar maar op haar zelf totdat er een toestand ontstaat waarvan je zegt: 'Zo kan het niet langer.' Als ze een gevaar voor zichzelf wordt of ze gaat belachelijk worden, dat wil je zo'n mens niet aandoen, dan grijp je vanzelf in. Ja en dan zal je wel moeten, daar heb ik tot nu niets om

gelogen." Dat ze met de verzorging zo lang mogelijk wil doorgaan, daarover zegt ze: "Je doet veel, omdat het de moeder van je man is, dus je moet het ook wel doen, vind ik en ook omdat je van je man houdt. Daarom vind ik ook dat ik het tegenover hem moet doen. Mijn hele gestel zegt: 'Ik moet het doen' en ik doe dat. Maar vanaf het moment dat je zegt: 'Ik kan het niet meer aan', dan kun je het ook niet meer aan. Je moet steeds blijven zeggen: 'Het is niet anders, het is zo, het gebeurt, doorgaan.' Dat moet ik vaak tegen mezelf zeggen, van: het kan niet anders, het moet zo, er is geen andere oplossing. Maar niet denken: 'Ik kan het niet meer', want dan kun je het ook niet meer. Ik moet steeds tegen mezelf en ook tegen mijn man zeggen: 'Wij moeten het maar zien te redden, er is geen andere oplossing.' En plichtsbesef speelt bij mij ook een rol. Medemenselijkheid. Je kunt een mens niet in de steek laten. Dat komt waarschijnlijk ook wel door de opvoeding die ik heb gehad. Wat we thuis geleerd hebben van iets betekenen voor een ander. Wat ik wel voel, is dat het niet altijd meer uit liefde gebeurt, maar dat je het soms meer als een verplichting voelt, die je nakomt."

Nabeschouwing case D

Bij de primaire verzorger uit case D zien we de vroegere relatie met haar schoonmoeder optreden als een factor die de acceptatie van de ziekteverschijnselen in de weg staat, hetgeen haar subjectieve draaglast vermeerderd. Zo vertelt ze bijvoorbeeld dat ze best weet dat achterdocht en woede-uitbarstingen bij het ziektebeeld van haar schoonmoeder horen. Ze zou ze daarom in principe kunnen accepteren, zegt ze. Dat dit haar in het leven van alledag met haar schoonmoeder lang niet altijd lukt en dat deze gedragingen vaak toch een probleem voor haar zijn, komt omdat haar schoonmoeder toen ze nog niet dement was ook dergelijk gedrag vertoonde. Dit maakt het voor haar schoondochter vaak onmogelijk de verschijnselen toe te schrijven aan de ziekte en te denken 'laat maar'. Blijkbaar kan de ene factor de andere domineren. We komen hier in hoofdstuk 9 op terug.

De subjectieve belastingvermeerdering in case D komt niet alleen voort uit en beperkt zich niet tot aspecten die betrekking hebben op de objectieve belasting. De vroegere relatie met haar schoonmoeder werkt bij deze primaire verzorger niet alleen op negatieve wijze door op haar subjectieve draaglast, deze factor zorgt er daarenboven voor dat ze de verzorging met tegenzin doet. Doordat ze al zo veel jaren het gevoel heeft gedwongen te worden voor haar schoonmoeder te

zorgen én omdat het allemaal van één kant moet komen, zien wij daardoor tevens haar subjectieve draagkracht afnemen. Indien we case D met case A vergelijken, valt op dat bij beide primaire verzorgers sprake is van een veelzijdige hantering. Bij case D worden de effecten hiervan op de subjectieve belasting echter gedeeltelijk teniet gedaan doordat deze interveniërende factor geregeld wordt ondergesneeuwd door een sterke demotivatie. De zorg voor haar schoonmoeder is voor de primaire verzorger van case D een verplichting.

Tot slot

Aldoor stilstaan bij variaties en verschillen die we tussen objectieve en subjectieve belasting hebben gevonden roept de vraag op of er inderdaad zo weinig overeenkomsten zijn. Hebben we voor hoofdstuk 8 voorbeelden uitgezocht die de verschillen benadrukken? Dit is niet het geval. In geen enkele case binnen ons onderzoek zijn objectieve en subjectieve belasting over de hele linie identiek. Op case-niveau doen zich binnen onze case-populatie altijd, in meer of minder mate, verschillen voor tussen de subjectieve en objectieve belasting. Soms met betrekking tot enkele aspecten, soms met betrekking tot alle aspecten. Verschillen doen zich zowel voor ten aanzien van de inhoud (welke aspecten) als ten aanzien van de omvang (mate waarin).

Het inhoudelijke patroon van objectieve en subjectieve belasting vertoont in het onderzoek grote verschillen. Indien we de objectieve belasting van alle cases vergelijken, dan zien we per aspect van de patiënt-, verzorgers- en omgevingskenmerken voorbeelden die de objectieve belasting vermeerderen en voorbeelden die de belasting verminderen. (Ter aanvulling van deze informatie verwijzen we naar paragraaf 7.3, waarin een totaaloverzicht is opgenomen van de verschillen in objectieve belasting dat is opgesplitst naar de afzonderlijke aspecten ervan). Bij de subjectieve belasting zien we eveneens per aspect dit patroon.

Daarnaast is er binnen het onderzoek variëteit in de verdeling van draaglast- en draagkrachtaspecten. Soms lokaliseren deze zich met name in de functioneringsstoornissen van de dementerende, soms ligt het zwaartepunt op de financiële situatie, soms op het sociaal netwerk enzovoort. Er zijn echter ook cases waarin bij bijna alle aspecten sprake is van belastingvermeerdering of vermindering. We zien dit zowel bij een vergelijking van de objectieve belasting als bij een vergelijking van de subjectieve belasting van cases. Indien we voorts de objectieve en subjectieve belasting per case bekijken, dan

zien we eveneens en overeenkomsten en verschillen in het inhoudelijk patroon van belasting.

Vergelijken we vervolgens bij onze cases de mate van objectieve belasting met de mate van subjectieve belasting. Dan zien we het volgende verschil optreden. Bij de objectieve belasting zien we een variatie van weinig tot heel veel belasting. Van enige vorm van objectieve belasting is echter altijd sprake. Ook al heeft de primaire verzorger dag en nacht formele en informele hulp bij de verzorging van de dementerende, een uitstekende gezondheid en zijn er geen andere zaken die zijn of haar aandacht vragen, terwijl men daarnaast beschikt over ruime financiële middelen en een uiterst praktische woonomgeving, dan is altijd nog sprake van objectieve belasting, omdat de primaire verzorger immers hoe dan ook geconfronteerd wordt met de cognitieve en gedragsstoornissen van de dementerende. De subjectieve belasting daarentegen, varieert van het nulpunt (geen belasting) tot het kookpunt en soms ver daaraan voorbij (overbelasting).

Indien we vervolgens de mate van objectieve en subjectieve belasting per case bekijken, dan blijken zich alle variaties tot in uitersten voor te doen. Er zijn primaire verzorgers bij wie de objectieve en subjectieve belasting min of meer parallel lopen, maar er zijn ook primaire verzorgers die objectief weinig belast zijn en subjectief zwaar belast of andersom. Tot slot valt over de verschillen in omvang op te merken dat de mate van belasting van primaire verzorgers in objectieve en in subjectieve zin varieert van 'weinig belast' tot 'zwaar belast'. We zien dit zowel met betrekking tot de cases in hun geheel als met betrekking tot afzonderlijke aspecten van de belasting.

Na het algemene beeld dat we de lezer in hoofdstuk 8 ter introductie hebben geschetst, zijn we nu toe aan een meer systematische beschouwing van onze onderzoeksgegevens in hun volle omvang. Hoofdstuk 9 biedt een dergelijk overzicht. Daar beschrijven we per aspect van de objectieve belasting welke verschillen in subjectieve belasting zich voordeden en welke factoren daarop van invloed zijn.

Inleiding

Een vergelijking van objectieve en subjectieve belasting kan tot verschillende uitkomsten leiden. Soms komen objectieve en subjectieve belasting overeen. Soms is sprake van een kleinere of geen subjectieve belasting, terwijl wel sprake is van objectieve belasting en soms is de subjectieve belasting groter. We hechten er waarde aan hier nogmaals (zie ook de inleiding van hoofdstuk 8) in herinnering te roepen dat we met termen als 'kleiner dan' en 'groter dan' niet refereren aan een kwantitatieve maat die we het kwalitatieve materiaal hebben opgelegd. Als we praten over verschillen tussen objectieve en subjectieve belasting, dan verwijzen we niet naar een numerieke waarde, maar naar een verhouding die is verkregen door een vergelijking van de subjectieve en de objectieve belasting per primaire verzorger en door de subjectieve belasting van primaire verzorgers onderling te vergelijken in relatie tot hun objectieve belasting. Factoren die verschillen tussen subjectieve en objectieve belasting bewerkstelligen, hebben we interveniërende factoren genoemd. Deze factoren komen niet voort uit, en zijn daarom ook niet af te leiden uit, de objectieve belasting. Intervenierende factoren vinden hun oorsprong bij de primaire verzorger. Zij staan voor individugebonden aspecten die een eigen subjectieve interpretatie van de objectieve belasting genereren.

Opdat de lezer zich een voorstelling van zaken kan maken, geven we in dit hoofdstuk een zo volledig mogelijk beeld van de interveniërende factoren die we in ons onderzoek tegenkwamen. We presenteren onze bevindingen per kenmerk van de objectieve belasting. Eerst doen we dat voor de patiëntkenmerken, daarna voor de verzorgerskenmerken en we eindigen met de omgevingskenmerken. Daar waar we de tekst illustreren aan de hand van uitspraken van primaire verzorgers, geven de nummers tussen haakjes het case-nummer aan. Hoewel de wijze waarop het onderzoeksmateriaal geordend is een kwantitatieve presentatie van het kwalitatieve materiaal mogelijk maakt, zullen we ons zo veel mogelijk onthouden van uitspraken als 'Bij 10 van de 40 primaire verzorgers blijkt de objectieve belasting op wijze x te verschillen van de subjectieve belasting' of 'Bij 20 van de 40 primaire verzorgers blijkt motivatie al dan niet een rol te spelen als interveniërende factor'. We willen daarmee voorkomen dat dit soort getalsverhoudingen ook een geldigheidswaarde buiten onze onderzoekspopulatie krijgen. Als er dus al uitspraken worden gedaan als

'in veel cases blijkt etcetera', dan vragen we de lezer dit soort informatie binnen de context van dit onderzoek te plaatsen.

De omvangrijke informatie in dit hoofdstuk heeft een leidraad. Als leeswijzer geven we daarom eerst de meest essentiële bevindingen uit ons onderzoek kort weer.

Kwalitatieve analyse van ons onderzoeksmateriaal (zie hoofdstuk 4 en 7 voor de methode die we gevolgd hebben om tot onze conceptontwikkeling te komen) bracht naar voren dat hantering, acceptatie en motivatie de noemers zijn waaronder de interveniërende factoren zich laten vangen. Redenen waarom subjectieve en objectieve belasting kunnen verschillen, zijn altijd tot een van deze drie noemers te herleiden. De termen 'hantering', 'acceptatie' en 'motivatie' staan voor dimensies. 'Acceptatie' bijvoorbeeld, verwijst zowel naar de effecten van overgave als effecten van verzet. In deze inleiding op de tekst volstaan we met een grove indicatie van de interveniërende factoren en beperken we ons uitsluitend tot een beschrijving van hun positieve pool, dat wil zeggen van hun belastingverminderende variant.

HANTERING

'Hantering' gebruiken we hier als een term die refereert aan actieve aanpassingsvormen van de primaire verzorger aan de situatie, met als gevolg dat men problemen weet af te houden of weet te reduceren. Door dit effectief ingrijpen op problemen wordt een geringere draaglast ervaren dan objectief voorzien en treedt op punten waar dit objectief wel verwacht wordt geen of een kleinere vermindering van de subjectieve draagkracht op.

ACCEPTATIE

Acceptatie omvat al datgene waardoor primaire verzorgers objectief ongunstige omstandigheden nemen zoals ze zijn. Terwijl bij hantering een vermindering van de subjectieve belasting optreedt omdat men ingrijpt in de situatie en deze in zo gunstig mogelijke banen leidt, hangt minder subjectieve dan objectieve belasting bij acceptatie samen met het feit dat objectieve problemen geen subjectieve probleemgevoelens uitlokken. Dit heeft een kleinere subjectieve dan objectieve draaglast tot gevolg en geen of een kleinere afname van de subjectieve draagkracht dan men objectief zou verwachten.

MOTIVATIE

Motivatie verwijst naar subjectgebonden beweegredenen die de subjectieve draagkracht van de primaire verzorger versterken. Deze subjectieve draagkrachtfactoren hangen niet samen met de objectieve draagkrachtaspecten. Zij staan daar los van. Met betrekking tot de objectieve draaglast kan motivatie als een drijfveer fungeren om de zorg vol te houden of tegenwicht bieden aan de objectieve draaglast. Daar waar sprake is van een objectieve krachtbron kan motivatie deze krachtbron versterken in de perceptie van de primaire verzorger.

Nadere analyse van ons onderzoeksmateriaal liet voorts zien dat hantering, acceptatie en motivatie zich in verschillende vormen voordoen. Alvorens daar een toelichting op te geven, geven we eerst een overzicht van deze variaties.

Hantering	Acceptatie	Motivatie
accommodatie	conformatie	egalisatie
distantie	extinctie	compensatie
anticipatie	consideratie	congruentie

We geven hieronder op al deze variaties een korte toelichting. Sommige ervan spelen bij een bepaald aspect van de objectieve belasting een hoofdrol. Andere variaties blijken op meerdere domeinen een rol te vervullen.

Accommodatie

Een hanteringsvorm die zich voordoet bij de patiëntkenmerken. De primaire verzorger weet op de juiste wijze in te spelen op de ziekte en verzorging van de dementerende. We kozen voor de term 'accommodatie' omdat men zichzelf weet aan te passen aan de specifieke eisen die de ziekte en verzorging van de dementerende stellen.

Voorbeeld: als de dementerende iets beweert dat niet klopt of wanneer deze steeds in herhaling treedt: de dementerende laten praten, bevestigen of afleiden.

Distantie

Een wijze van hantering die een hoofdrol speelt bij de verzorgerskenmerken en bij een tweetal elementen van de omgevingskenmerken, namelijk de financiële situatie en de woonsituatie. Daarnaast zien we

distantie op onderdelen terugkomen bij de patiëntkenmerken. 'Distantie' duidt op hanteringsvormen die zich kenmerken door het kunnen nemen en houden van afstand van objectief belastende aspecten. Voorbeeld: wanneer men de zorg voor de dementerende combineert met een huishouden of baan, dan wordt, indien sprake is van distantie als hanteringswijze, de competitie tussen deze aandachtsgebieden uitgeschakeld door paal en perk te stellen aan óf de zorg voor de dementerende óf de zorg voor andere aandachtsgebieden.

Anticipatie

Een pro-actieve variant van hantering, die zich voordoet ten aanzien van het sociale netwerk en de professionele hulpverlening. Deze handelwijze is gericht op het voorkómen van problemen. De primaire verzorger heeft in dat geval zelf de keuze gemaakt om van aandacht, bezoek of hulp van anderen af te zien. Men doet dit op grond van een afweging van kosten en baten. Men schat de nadelen van aandacht, bezoek of hulp groter in dan de voordelen. Hun behoefte eraan vervullen deze primaire verzorgers niet, omdat het medicijn ze erger voorkomt dan de kwaal.

Voorbeeld: de primaire verzorger houdt het gesprek over de dementerende af omdat hij niet met het onbegrip of ongeloof van de omgeving geconfronteerd wil worden, of hij ziet af van dagbehandeling omdat hij bang is dat de dementerende daardoor onrustiger zal worden dan deze al is.

Conformatie

Een acceptatiewijze die zich voordoet bij de patiëntkenmerken. Men onderkent de problemen wel maar besteedt er geen aandacht aan; ze staan als het ware 'geparkeerd'. Men laat de zaken over zich heen komen zoals ze zijn en legt ze naast zich neer. Het is zo en niet anders. Men is voorbij ontkenning en opstandigheid. Men maakt zich er niet druk over en ook niet boos. Men ziet de realiteit onder ogen.

Voorbeeld: geen punt maken van de verzorging van de dementerende, maar 'gewoon doen'.

Extinctie

Een variant van acceptatie die zich met name voordoet bij de verzorgerskenmerken en een heel enkele maal bij de omgevingskenmerken, namelijk bij de financiële situatie en woonsituatie. We zien extinctie ook een enkele keer terugkomen bij de patiëntkenmerken. Extinctie ligt een station verder dan conformatie. Waar men bij conformatie nog wel beter weet maar in de situatie berust, is het bij extinctie reeds zover gekomen dat men al niet beter meer weet. Gewenning aan en versmelting met de omstandigheden hebben de problematische

kanten ervan doen verbleken. Men *kán* er niet mee leven, zoals bij conformatie. Maar men *lééft* er mee.

Voorbeeld: een van de primaire verzorgers vertelt: „Het duurt onderhand al zo lang dat je er niet meer de aandacht aan geeft die je er in het begin aan gaf. Het problematische is er onderhand van weggevalen.”

Consideratie

Met betrekking tot het sociale netwerk is consideratie de belangrijkste acceptatievorm. Bij de professionele hulp en de patiëntkenmerken doet consideratie zich ook een aantal keer voor. Bij consideratie zien we dat acceptatie zich voordoet doordat de primaire verzorger verzachtende omstandigheden ten aanzien van het gedrag van anderen in ogenschouw neemt. Op grond daarvan kan men begrip opbrengen voor in principe ongewenst gedrag van bijvoorbeeld de dementerende of gezinsleden. Dat is geen generaal pardon dat men aan zijn omgeving verleent. Primaire verzorgers geven meestal heel specifiek aan waarom en met wie ze consideratie tonen.

Voorbeeld: een primaire verzorger accepteert dat zijn zus niet komt helpen, omdat ze zelf een zieke echtgenoot heeft voor wie zij moet zorgen.

Egalisatie

Egalisatie is een verschijningsvorm van motivatie op het terrein van de patiëntkenmerken. Egalisatie vergroot de wil van de primaire verzorger om voor de dementerende te zorgen en daarmee diens subjectieve draagkracht. Sleutelwoorden die dit duiden, zijn: wederkerigheid, vereffening en gelijkmaking (intrinsieke motivatie). De primaire verzorger geeft met de zorg die hij of zij verleent iets terug aan de dementerende. Geven en nemen zijn in evenwicht. Eerder in het leven is de dementerende de goede gever geweest.

Voorbeeld: men zorgt voor de dementerende uit gevoelens van liefde en dankbaarheid, omdat men vindt dat de dementerende dat, gezien diens inspanningen voor de primaire verzorger in het verleden, heeft verdiend.

Compensatie

Deze vorm van motivatie speelt een belangrijke rol bij de patiëntkenmerken en doet zich een aantal malen voor op het terrein van de verzorgerskenmerken en bij de financiële situatie en de woonsituatie. Waar egalisatie bij de patiëntkenmerken verwijst naar 'iets terugdoen', draait het bij compensatie in dat geval om iets 'terugkrijgen' in de vorm van materiële of immateriële baten (extrinsieke motivatie). Compensatie biedt een tegenwicht tegen objectief belastende omstan-

digheden. Naast de nadelen onderkent men ook voordelen aan de situatie. Terwijl sprake is van objectieve draaglast of een vermindering van de objectieve draagkracht biedt compensatie tegelijkertijd subjectieve draagkracht.

Voorbeeld: de primaire verzorger ontvangt geld voor de verzorging en komt daardoor in betere financiële omstandigheden te verkeren of ervaart naar aanleiding van de verzorging gevoelens van trots en voldoening over de eigen aanpak van de situatie en trekt zich daaraan op.

Congruentie

Een motivatievariant met betrekking tot het sociale netwerk en de professionele hulp. Bij congruentie staat niet, zoals bij egalisatie en compensatie, gelijkmaking maar gelijk zijn op de voorgrond. Hulp-aanbod en hulpbehoefte zijn volledig met elkaar in overeenstemming en sluiten geheel op elkaar aan. De hulp speelt in op heel specifieke behoeften van de primaire verzorger en is boven verwachting. Men krijgt meer dan men verwacht of gewend is. De hulp draagt daardoor meer bij aan de subjectieve draagkracht dan men objectief gezien verwachten zou.

Voorbeeld: de gezinsverzorgster vindt men meer dan geweldig omdat deze goed met de dementerende overweg kan. Dat is niet iets wat je op bestelling kan aanvragen. Het moet maar net klikken en deze toevalstreffer wordt daarom buitengewoon gewaardeerd. Een van de primaire verzorgers spreekt in dit kader van een 'lot uit de loterij'.

Tussen hantering, acceptatie en motivatie bestaat samenhang, zoals in de navolgende paragrafen zal blijken. We komen daar in paragraaf 9.4 op terug. Tot slot willen we er hier op wijzen dat het zwaartepunt in de besprekingen soms op de positieve pool ligt. Zo geven primaire verzorgers die in verhouding tot anderen nog maar kort voor de dementerende zorgen zelden uit zichzelf aan dat ze nog geen adequate hantering hebben, omdat ze nog niet veel ervaring daarin hebben. Verwerving en verwoording van een dergelijk inzicht kost eveneens tijd. We doen in dat soort gevallen een beroep op het voorstellingsvermogen van de lezer. Keert men de positieve effecten, die een langdurige verzorging op het hanteringsvermogen van de primaire verzorger kan hebben om, dan verkrijgt men tegelijkertijd een indicatie van de effecten die een korte verzorgingsduur kan hebben.

9.1 INTERVENIËRENDE FACTOREN BIJ DE PATIËNTKENMERKEN

Bij de inschaling van de objectieve draaglast naar aanleiding van ADL, cognitieve en gedragsstoornissen van de dementerende is ervan uitgegaan dat de objectieve draaglast groter is naarmate de dementerende meer functioneringsstoornissen heeft. Behalve naar het aantal stoornissen kan ook nog onderscheid worden gemaakt naar de ernstgraad ervan, oplopend van dementerenden die onder toezicht en met aanwijzingen alles nog zelf doen tot dementerenden die met alles geholpen moeten worden en patiënten die ernstig agressief of onrustig zijn en incontinent van urine en/of faeces. Bij de hulp door de primaire verzorger zijn we van het volgende uitgegaan. Hoe meer hulp deze aan de dementerende verleent, hoe groter de objectieve draaglast. Deze objectieve draaglast heeft zowel betrekking op de tijdsbesteding die met de verzorging gemoeid is, als op het aantal en soort aspecten waarbij hulp wordt verleend.

9.1.1 Hantering

De ADL, cognitieve en gedragsstoornissen van de dementerende worden door primaire verzorgers soms wel als zodanig onderkend, maar worden niet als een probleem ervaren. De subjectieve draaglast is voor hen kleiner dan de objectieve draaglast. Men speelt op de juiste wijze in op de functioneringsstoornissen van de dementerende en weet de problemen daardoor binnen proporties te houden of tot een acceptabel niveau terug te brengen. Er treedt dan probleemreductie op omdat de primaire verzorger zich aanpast aan de dementerende. Handelwijzen die daaraan refereren, scharen wij daarom onder de term 'accommodatie'. Minder subjectieve dan objectieve draaglast kan voorts het gevolg zijn van de distantie die men weet te betrachten. Naast primaire verzorgers die problemen of zichzelf onder deze omstandigheden op de juiste wijze weten aan te pakken, zijn er ook verzorgers die de zaken op hun beloop laten of erger nog, precies datgene doen waardoor problemen worden opgeroepen of verergeren. Bij hen is de subjectieve draaglast groter dan de objectieve draaglast. Of er sprake is van een effectieve of ineffectieve hantering, blijkt met name afhankelijk van de kennis die de primaire verzorger heeft inzake de ziekte en verzorging van de dementerende, de periode dat zorg wordt verleend, het karakter van de primaire verzorger en de relatie met de dementerende voordat de laatste ziek werd.

Kennis

'Alles is maar een weet.' Weten hoe met de dementerende moet worden omgegaan of hoe de verzorging het beste kan worden aangepakt, blijkt bij een aantal primaire verzorgers het gevolg van informatie die men daarover heeft opgedaan. Sommige primaire verzorgers (5-13-20) grijpen daarbij terug op hun beroepskennis.

Mevrouw (20): „Ik heb de verpleging en de wijkverpleging gedaan, dus dat wassen en zo daar heb ik geen problemen mee. Toen ze incontinent werd, ben ik er ook meteen zelf achteraan gegaan om goed materiaal te krijgen. Wat dat betreft werk je natuurlijk, omdat je verpleegster bent, vanuit een hele andere instelling.”

Andere primaire verzorgers (3-4-9-14-15-17-24-25-30-35-38), bij wie de subjectieve draaglast kleiner is dan de objectieve draaglast, vertellen eerder in hun leven door familiezorg kennis van de ziekte of de verzorging van anderen te hebben verworven.

Mevrouw (35): „Ik heb zes kinderen gehad en dan heb je al veel ervaring opgedaan.”

Mijnheer (24): „Als de kinderen toen ze nog klein waren een schone broek aan moesten, dan zei ik altijd: 'Geef maar hier, dat zal ik wel even doen'. Dus ik weet wel hoe dat moet, dat heb ik met mijn kinderen ook altijd gedaan. Ik heb altijd meegeholpen. Al zou ze incontinent worden, dan zou ik nog meer rommel moeten opruimen, maar dat vind ik niet erg hoor. Dat is een kwestie van aanpakken. Je gooit het in de was en een half uurtje daarna ben je het weer vergeten.”

Jong geleerd is oud gedaan, zo vertelt de volgende primaire verzorger.

Mijnheer (3): „Wij hebben hier natuurlijk altijd allemaal samen op de boerderij gewoond, mijn ouders zorgden ook voor mijn grootouders toen dat nodig was. Ik was twaalf jaar, toen hielp ik de broer van mijn opoe met scheren. Dat is het systeem waarin je opgroeit, als kind weet je al niet beter. Ik zou persoonlijk als man de hele verpleging wel kunnen doen. Een vader wassen is natuurlijk makkelijker dan een moeder, maar als het moet, dan zal ik ook daar geen problemen mee hebben. Ook van het huishouden maak ik geen probleem. Ik heb twee rechterhanden in voorraad en ik heb de juiste mentaliteit. Toen ik nog niet getrouwd was en mijn zuster ging uit huis, toen heb ik ook alle boodschappen gedaan. Er zijn een heleboel mannen die dat niet doen, maar ik ben daar vanzelf zo in gegroeid.”

Ervaring met familiezorg beïnvloedt niet alleen de subjectieve draaglast naar aanleiding van de verzorging van de dementerende, ook het omgaan met de ziekteverschijnselen kan erdoor vergemakkelijkt worden.

Mijnheer (3): „Mijn oma had het ook. Dus als die verhaaltjes een beetje vaak terugkomen, dan weet je al wel dat ze niet meer met de tijd meegaan. Dan krijg je alleen nog die verhaaltjes van vroeger die ze nog wel onthouden hebben. Gewoon laten praten, dat is het beste voor iedereen. Die mensen hebben geen andere praat.”

Mijnheer (38): „Mijn ouders waren ook vergeetachtig. Ik weet wat de oude dag is. Ik heb mijn vader en mijn moeder bij me gehad en die zijn allebei 87 geworden. Dus dat ken je, hè, en wat je leert, is nooit dwars te zijn. Daar ben je mee groot gebracht. Met oude mensen, dat ze vergeetachtig zijn. Ik weet wat dat is en ik snap wat dat is. Daar moet je niet tegenin gaan, want het helpt niet om kwaad te worden. Dat helpt helemaal niet. Je moet zelf altijd rustig blijven. Als er iets is wat mijn vrouw niet weet of waar ze boos over is dan doe ik zo, dan strijk ik over haar hand.”

Niet alleen oefening baart kunst. Er zijn ook primaire verzorgers (9-10-22-30) die vertellen beter te kunnen accommoderen nadat ze informatie hadden ingewonnen over de ziekteverschijnselen en hoe daarmee kan worden omgegaan.

Mijnheer (30): „Ik zag dat op t.v. Toen heb ik me meteen aangemeld bij de Alzheimer Stichting en leatuur opgevraagd, dat je een beeld krijgt wat er aan de hand is. Daar ben ik ook wel wijzer van geworden. Dat je leest wat je wel en niet moet doen met zulke mensen.”

Anderen (15-16-17-24-23-28) hebben deze informatie verkregen via professionele hulpverleners.

Mevrouw (23): „Ik heb echt veel van de praatgroep van de RIAGG geleerd. Want in het begin, toen hij zo vergeetachtig werd, toen zei ik: 'Vader, dat weet je toch wel, ik heb het net nog gezegd'. Hij vroeg bijvoorbeeld tien keer achter elkaar hetzelfde. Dat heb ik daar geleerd, dat je steeds maar weer antwoord moet geven, want als hij het wist dan zou hij het niet vragen. En dat kon ik eerst niet bevatten. Maar nu weet ik dat.”

Mevrouw (28): „Dat ik op die cursus geleerd heb om met haar mee te praten. Dat scheelt een stuk. Het is grandioos. En af en toe kan ik er

ook echt om lachen. Dat scheelt. Kijk, in het begin ging ik er altijd tegenin. Dat was verschrikkelijk. Want dan werd ze zo kwaad. Dat doe ik nu niet meer en dat leer je dus. Je moet haar in die waan laten en dan gaat het hartstikke goed. Als ze nu loopt te schelden dat er nooit iemand komt, terwijl ze net de deur achter zich dichtgeslagen hebben, dan scheld ik mee en dan lost het zich vanzelf op."

Dat informatie over de ziekte echter niet automatisch een garantie biedt voor een adequate accommodatie, blijkt uit case B in het vorige hoofdstuk. Zowel het gedrag van de gezinsverzorger, waar een voorbeeldwerking van uit zou kunnen gaan, als de informatie van de RIAGG vallen hier op een onvruchtbare bodem. Wat de effecten van kennisgebrek zijn, wordt slechts door een enkele primaire verzorger vermeld. Waarschijnlijk speelt hierin het gezegde: 'Wat je niet hebt, kan je ook niet missen' een rol. De volgende primaire verzorger, wiens vader in de beginfase van de ziekte verkeert, realiseert zich echter terdege dat zijn gemis aan informatie een effectieve hantering van de situatie, en daardoor een vermindering van diens subjectieve draaglast, in de weg staat.

Mijnheer (36): „Wat me erg bezig houdt en wat ik ook wel een probleem vind, is op welk moment ik echt moet gaan ingrijpen in het leven van mijn vader. Dat belast me in de zin van: wanneer doe ik wat en hoe. Zo vind ik het een probleem, dat mijn vader nog auto rijdt. Ik ben ervan overtuigd dat dat niet echt een verstandige zaak is. Maar omgekeerd is het ook zo, dat, als ik daarop moet ingrijpen, dat een forse ingreep is. En ook met dat alleen wonen van hem. Ik weet zeker dat als ik hem uit huis haal, dat ik zijn wereld afbreek. Dus daarom doe ik het niet. Maar het is een probleem dat je toch langzamerhand in een stadium brengt, dat je over die man beslissingen moet gaan nemen en dan is het heel lastig in te schatten op welk moment je dat moet gaan doen. Voor mij is het daarom van het grootste belang dat ze me een globale prognose van de ziekte kunnen geven, zodat ik weet: wat staat me te wachten, wat denken jullie ervan, wat moet ik gaan regelen of wat moet ik gaan doen? Want ik doe nu maar wat op basis van onverstand en misschien doe ik ook wel verkeerde dingen. Misschien moet ik nu al wat gaan doen, omdat we anders over drie maanden redelijk een keer voor het blok worden gezet. Ik wil wat dat betreft ook meer handvatten, dat je gewoon weet: als hij daarover begint te praten of dat soort dingen gebeuren, dan moet je daar en daar rekening mee houden. En dat weet ik nu natuurlijk niet duidelijk. Ik doe het gewoon op goed geluk, van: ik vermoed dit of ik vermoed dat. Zo vind ik het ook moeilijk te bepalen wanneer hij meerdere uren per dag een stukje begeleiding nodig heeft. Om voor deze tussenfase een adequate oplossing te vinden, dat vind ik erg lastig. Daarom wil ik ook hebben dat ze hem goed onderzoeken, want ik denk dat ik er nu nog ten dele reëel

over kan praten met hem. Zo van: het is niet verstandig enzovoort. Als je die tussenfase niet goed afregelt dan ben ik bang voor brokken. Dan gaat hij gek doen met het gas of iets anders en daar ben je dan niet bij."

Tijdsduur

Al doende leert men. Mevrouw (33) vertelt: „Op het laatst weet je wel hoe je ermee moet omgaan, dat is allemaal ondervinding." Ook case A in hoofdstuk 8 illustreert hoe de primaire verzorger door de tijd heen getraind is in een effectieve accommodatie. Voor een aantal primaire verzorgers (1-3-5-9-15-17-18-21-26-32-33-35-38) blijkt de tijd niet alleen een harde maar vaak ook een goede leerschool te zijn geweest. Hun subjectieve draaglast steekt bijgevolg in gunstige zin af bij de objectieve draaglast. Uitdrukkingen als 'Komt tijd, komt raad' en 'De tijd zal het leren' kunnen bij hen in hun letterlijke betekenis worden genomen.

Mevrouw (1): „Vroeger schreeuwde hij de hele buurt bij elkaar, dan sloeg hij mij de deur uit. Maar dat komt praktisch niet meer voor. Ik ben zelf ook wijzer geworden. Ik weet dat nu ook te voorkomen. Toen maakte ik het alleen maar erger. Ik wist toen niet wat dat was. Dus ik ging daar dwars tegenin. Zo'n man is al ontdaan. Dus daarmee maak je de problemen alleen maar groter. Toen wist ik dat niet, hoor. Ik heb al die tijd gedacht dat hij het opzettelijk deed. Opzettelijk schreeuwen en onsympathiek doen. Weet u wat ik eigenlijk wel vind: had nu niemand me vijf of zes jaar geleden kunnen zeggen wat hij had en hoe je daarmee om moet gaan? Want ik heb wat afgemopperd tegen die man en zelf heb ik er natuurlijk ook de nodige ellende van gehad."

Mevrouw (9): „Als ze bijvoorbeeld in het begin zei: 'Pa heeft mijn geld gestolen', dan ging ik daar allemaal nog om strijden met haar. Dan zei ik: 'Pa steelt niet, want het is nota bene zijn eigen geld waar hij dan van steelt'. Maar zo ver ben ik al, dat ik daar allemaal niet meer op inga. Dat heeft helemaal geen zin. Daar wordt ze alleen maar nog opstandiger van. Daar kom je vanzelf achter. Dat helpt niet."

De volgende primaire verzorgers kennen na al die tijd eveneens het klappen van de zweep.

Mevrouw (17): „Ik heb er door de tijd heen handigheid in gekregen. Als wij bijvoorbeeld 's avonds het gebit eruit willen halen, dan houdt vader haar handen vast. Dat moet, want anders zou ze uit zelfverdediging mijn handen pakken en dan is ze zo krachtig, dat kan ik dan niet sturen. Maar ik heb er gewoon handigheid in gekregen. Even haar

neus dichtknijpen en haar bovengebit er eerst uithalen, en dan met de vinger het ondergebit, want anders bijt ze me. Daar leer je mee omgaan en vandaag is het dit en morgen dat. Dementerende mensen zijn net kinderen, dat is ook iets wat je leert. Het is de weg terug. Het worden weer kinderen en zo moet je er ook mee omgaan. Als ze iets doet wat niet kan, dan zeg ik: 'Dat mag niet, dat is stout'. Kijk, en dat dringt nog wel tot haar door. Dat zijn allemaal dingen die je onderweg leert."

Mevrouw (32): „In het begin was het stukken zwaarder, toen wist ik er eigenlijk zelf geen raad mee. Je moet ook die ziekte leren kennen. Ik had weleens een dement iemand gezien, maar dat is allemaal niet hetzelfde. In het begin had ik het er gruwelijk moeilijk mee, maar nu eigenlijk niet meer zo. Nu durf ik ook te zeggen, zoals maandagmiddag: 'Ik ga naar de zang' en dan leg ik een briefje neer voor als er iemand komt, maar dat durfde ik in het begin ook niet. Dan weet je nog niet wat wel en niet kan. Door de tijd heen ben ik wijzer, geduldiger en gemakkelijker geworden, want ik heb er wat moeite mee gehad als hij naar de w.c. was geweest en alles lag ernaast. Nu maak ik daar geen punt meer van en ruim alles op. Ik geef mijn man geen grote mond, ik denk: 'Ik kan het beter rustig begeleiden, dan blijft hij ook rustig'. Dat leer je, dat is iets, dat wijst de tijd je uit."

Karakter

Sommige primaire verzorgers (1-9-12-18-20-22-23-28), die vertellen geen problemen te hebben met de verzorging van de dementerende, schrijven dit toe aan hun karakter. Ze vertellen dat ze een nuchtere instelling hebben en daardoor weten te voorkomen dat ze in de situatie verdrinken. Weer anderen geven aan dat het hun levenshouding is om bij problemen die zich voordoen naar een oplossing te zoeken. Met het verloop van het tij worden de bakens door hen, als vanzelfsprekend, verzet.

Mevrouw (12): „Ik denk altijd maar zo: voor alles is een oplossing, en als je die oplossing nog niet hebt gevonden, dan moet je hem zoeken. Dat wassen, dat ging eerst helemaal niet. Douchen kan ze zelf niet meer en aan de wastafel wassen, daar heeft ze een hekel aan. Ik heb nu een ijzeren krukje en daar zit plastic overheen, en dat heb ik onder de douche staan. Daar zet ik haar op en dan kleed ik haar uit op het matje voor de wastafel. Daarna doe ik dat matje in de gang, omdat ze nogal kliepert en dan help ik haar verder in mijn broekje en b.h., want ze spuit me nogal eens nat. Maar het gaat verder prima. Je zeept haar in en je zet de sproeier erop en klaar is het. Maar ook als mijn kinderen problemen hebben, dan sta ik altijd klaar met alles. Mijn ene dochter heeft een hondje. Blijkt ze allergisch te zijn voor dat hondje. Belde ze helemaal overstuur op, dat dat beestje afgemaakt moest worden. Ik zeg: 'Ben je nou helemaal'. Ik zeg: 'Nee, kind, het is zo'n lief beestje,

dat doe je niet'. Ik zeg: 'Neem jij die kat dan van mij en geef mij die hond maar, dan zal ik daar wel voor zorgen. Zijn er problemen, moe weet wel een oplossing. Moe zit er niet zo gauw mee.'

Mevrouw (9): „Ik heb altijd goed de situatie onder ogen kunnen zien. Ik ben iemand, ik leef altijd vooruit. Het is net als met kinderen krijgen, dan wil je ook allemaal weten wat er komt. En dat is met dit ook. Je moet weten wat er allemaal kan gebeuren en wat voor hulp je dan kan krijgen.”

Mevrouw (22): „Wij zijn allemaal nogal nuchter en ik sta er zelf ook nuchter genoeg tegenover, dat ik het wel volhouden kan. Laatst was weer op de radio of televisie, dat een bejaardentehuis ineens ergens gesloten was. De bejaarden werden niet op tijd gewassen. Toen schoten wij in de lach. Want moeder wordt ook niet altijd gewassen. Daar zijn we echt al een beetje door. Dat moet natuurlijk ook. Want wij moeten er zelf ook mee kunnen leven natuurlijk.”

Niet bij alle familieleden rekt de kous naar het been. Bij de primaire verzorgers (15-39-40) is de subjectieve draaglast groter dan de objectieve draaglast doet vermoeden. Zij vertellen dat hun karakter in mindere of meerdere mate een sta in de weg is om goed met de situatie om te kunnen gaan. Meneer (40) wijt dit aan het feit dat hij geen 'verplegersnatuur' heeft, zoals hij dat noemt, en de volgende primaire verzorgers zeggen daarover:

Mevrouw (39): „Ik probeer het eerst op de goede wijze en als het dan niet gaat, dan doe ik het fors. Dat doe ik wel, dat ik echt fors doe, zo van: en nu moet het. Niet van kom doe dat nu even. Zo dat slijmen dat zou ik niet kunnen. Af en toe, dan vlieg ik ook echt weleens op, hoor. Als er iets fout gaat, dan schiet ik uit mijn slof. Dat is gewoon zo. Als hij dan iets weer niet wil, dan pak ik de kleren en dan gooi ik ze naar hem toe en dan zeg ik: 'Doe het zelf maar' en dan komt hij zelf wel van: mam, help mij. Gewillig is hij niks meer. Je moet hem eigenlijk alles afdwingen - nou ja, dwingen, maar het komt op dwingen aan. Je moet echt dwingen, dat is het toch wel. Het is heel anders dan met kinderen, want als een kind iets verkeerd doet, dan pak je een kind aan en dan sla je zo'n kind echt voor zijn hoofd, en dat doe je nog een keer en dan weten ze het. Dan doen ze het niet meer, omdat ze weten dat er wat zwaait. Maar bij dementerenden werkt dat zo niet. Net het tegenovergestelde van wat je wilt hebben, dat doen ze en dan reageer ik toch wel daarop met: 'bekijk het maar', of zoiets dergelijks. En als het dan helemaal niet wil, dan ben ik af en toe niet te genieten, maar ja, dat heb ik altijd wel gehad. Dat is mijn karakter. Ik heb weinig geduld. Als het niet direct gaat, dan val ik uit. Het zou beter zijn als ik wat rustiger was, want daardoor worden ze ook opstandiger, denk ik. Dat

karakter moest ik niet hebben. Maar dat heb ik. Dat is mijn karakter. Onze zoon heeft het ook en mijn zusters ook. Ik heb niet zo'n gemakkelijk karakter. Nee, dat heb ik gewoon niet. En ik val ook veel tegen hem uit. En als ik dat dan gedaan heb, dan kan ik het puntje van mijn tong wel afbijten. Dat heb ik dan wel, want dan heb ik toch wel medelijden met hem en dan vind ik ergens toch ook wel dat ik tekort schiet. Als ik wat meer geduld had en ik was niet zo gauw kwaad. Dat zou het veel makkelijker maken."

Mevrouw (15): „Ik ben iemand, ik doe altijd alles vlug, dat is mijn manier van doen. Dat geduld opbrengen, dat is voor mij het moeilijkste. Haar gehoorapparaat wil ze niet in houden. Dat zoekt ze op als er iets tegen haar gezegd wordt. En dat geduld dat je dan moet hebben, tot alles draait, piept en werkt. En dat je haar niet meer aan haar verstand kan brengen dat ze dat apparaatje in haar oor moet hebben en niet in haar tas. Dat je altijd je geduld moet bewaren, dat is voor mij het ergste."

Ook bij case B in hoofdstuk 8 speelt karakter („Ik houd van opschieten en niet zeuren, een geduldig mens ben ik niet") mee in het onvermogen van de primaire verzorger om zich naar de situatie te voegen. Een conclusie die deze primaire verzorger overigens zelf niet trekt.

De volgende primaire verzorger is erg overbelast, vertelt ze. Haar vader woont alleen. Zowel overdag als 's avonds is er hulpverlening van de wijkverpleging en gezinsverzorging. Daar is ze erg blij mee. Desalniettemin staat het water haar tot aan de lippen. Zij vertelt over een subjectieve draaglast die vele malen groter is dan de objectieve draaglast. Enerzijds hangt dit verschil in belasting samen met haar gevoelens jegens haar vader. Ze heeft erg veel medelijden met hem en dat laat haar niet los. Anderzijds speelt haar karakter er een grote rol in. Van distantie is bij haar op generlei wijze sprake.

Mevrouw (27): „Ik kan de verzorging niet van me af zetten, nooit. Dat komt ook omdat ik iemand ben met een heel groot verantwoordelijkheidsgevoel. Het is voor mij erg moeilijk om grenzen te stellen en te zeggen: 'Dan ga ik maar niet naar mijn vader'. Mijn karakter is meer, dat ik doorga tot het bittere eind. 's Avonds kan ik dan afgepeigerd zijn en met mijn benen op de bank liggen. Dan kan ik doodmoe zijn, maar ik ga door tot ik geestelijk tegen het overspannene aanzit. Ik heb nooit rust. Het is net of ik een duveltje op mijn rug heb zitten dat zegt: 'Hup wegwezen, laat je rommel de rommel, je moet naar je vader'. De verzorging van mijn vader houdt mij van de vroege ochtend tot de late avond bezig. Ook op de dagen dat hij de hele dag gezinsverzorging

heeft en ik er overdag niet naartoe hoef. Dan krijg ik last van schuldgevoelens. Dan zit ik nog 's avonds, dat ik denk: ik ben de hele dag niet bij mijn vader geweest. Dan denk ik nog: 'Ik ben niet geweest, ik had even langs moeten gaan'. Ik kan de verzorging nooit van mij afzetten. Ik kan hier niet zitten lezen. Ik kan geen letter lezen. Dat dringt niet tot me door, want dan ben ik in gedachten al weer bij mijn vader. Ik word er helemaal door geleefd. Dat ik niet eens onder de douche durf soms, want dan denk ik: 'Er kan gebeld worden, en verbeeld je dat ik naar mijn vader moet. 's Avonds ga ik ook niet weg, want ik durf gewoon niet weg.'"

Relatie

Leven met de dementerende vraagt om accommodatie, om aanpassing van diens omgeving. Sommige primaire verzorgers (1-7-26-32) profiteren daarbij van de ervaring die ze in de vroegere relatie met de dementerende daarin hebben opgedaan. We lezen dit ook bij mevrouw A in hoofdstuk 8. Ze heeft altijd al veel water bij de wijn moeten doen en plukt daar nu de vruchten van, zegt ze. Door de problemen die ze in het verleden met haar man heeft moeten overwinnen, is ze nu opgewassen tegen het heden. Een andere primaire verzorger verwoordde het als volgt: „Toen ik met hem trouwde toen zei zijn moeder al: 'Het is een hele goede jongen hoor, maar niet makkelijk, hij is verwend'. En dat was ook zo, dus ik ben wel wat gewend. Hoe meer je hebt meegemaakt, hoe meer je kunt." Geleerd hebben om te schipperen en zich aan te passen aan de ander, kan de subjectieve draaglast verminderen.

Mevrouw (32): „Hij ging toch altijd zijn eigen weg, wat hij van plan was, dat gebeurde wel. Als hij een man was geweest die meer begrip voor de gezinssituatie had gehad en meer begrip voor wat een huwelijk eigenlijk inhoudt, dan zou het nu veel harder zijn geweest voor mij. Want wij zijn thuis niet verwend, maar ik ben in mijn huwelijk ook niet verwend. Dat is wel een voordeel, dat je niet weet wat dat is en dat je leert. Dus wat dat betreft heb ik nog een behoorlijk aanpassingsvermogen.”

Eerder zagen we al dat een goede hantering niet uitsluitend berust op het zich kunnen aanpassen aan de dementerende. Naast accommodatie speelt ook distantie een rol. Rekening houden met zichzelf kan eveneens belangrijk zijn, wil men niet aan de verzorging van de dementerende onderdoor gaan. Dit gaat de ene verzorger echter makkelijker af dan de andere. Bij primaire verzorgers die niet vanuit een emotionele band voor de dementerende zorgen, zien we dat deze

emotionele afstand een aantal van hen (18-20-23) tegelijkertijd de ruimte geeft kordaat en zakelijk op te treden. Door de distantie die deze primaire verzorgers betrachten, is de draaglast die zij ervaren niet zo groot als de objectieve draaglast. Zij raken niet 'gevangen' in de verzorging, zoals mevrouw (27) eerder in de tekst.

Mevrouw (18): „Je doet het allemaal, maar je doet het automatisch. Je bent er eigenlijk niet zo gevoelsmatig bij betrokken. Als ik dan weer hierheen ga, dan denk ik: 'Ziezo, dat is weer gebeurd'. Ik geloof, dat als je daar heel gevoelsmatig bij betrokken zou zijn, dan zou je verder nergens meer interesse in hebben en dan zou je daar constant mee bezig zijn. Want als je daar de hele dag mee bezig bent, dan gaat het niet, dan slaap je niet meer. En je hebt wel eens zo'n periode, dat je denkt: 'Hoe moet het verder allemaal?' Dan moet je jezelf toch voorhouden 'zo kun je niet bezig blijven', want daar heb je alleen jezelf mee. En degenen die er omheen lopen, natuurlijk.”

Mevrouw (20): „Ik ben wel zo, als ze nou de hele dag alleen is geweest dan kien ik dat wel een beetje uit. Dan denk ik: 'Vandaag maar wel bij ons eten', omdat ze dan 's avonds ook weer alleen is, omdat we weg moeten of zo. Maar als het niet nodig is, dan doe ik het niet. Wanneer ze 's middags hier is geweest en wij gaan eten, dan zeg ik: 'Moeder, gaat u nu maar weer naar uw eigen huisje'. Dat doet ze ook. Dat heb ik van het begin af aan gedaan. Het klinkt misschien niet aardig, maar dat moet dan gewoon. Je kunt dan tenminste ook afstand nemen, als ze niet helemaal in je huis zit. Vroeger riep ik haar ook nog weleens voor de koffie, maar dat doe ik ook niet meer. Want het is zo'n gedoe voordat je haar weer weg hebt. Dus dan laat ik haar maar gewoon in haar eigen huisje en breng haar koffie en dan ga ik er zelf ook wel even bij zitten. Omdat mijn schoonmoeder emotioneel is en snel huilt, probeer ik ook geestelijk afstand te houden. Ja kijk, als ik heel lief voor haar zou gaan doen, dan zou ze ook iedere keer gaan huilen. Dat is zo vervelend. Ik probeer wel aardig te zijn, maar ik ben ook streng, als dat moet. Zo nu en dan moet je toch opspelen, dat is net als bij kleine kinderen. Ik ben echt heel anders in de omgang met haar dan mijn schoonzus. Zij denkt dat ze haar moeder bezig moet houden of zo. Als ze hier zit, dan geef ik haar een boek, of een fotoalbum of iets anders. Dan is het verder goed. Ik ben daar veel makkelijker in. En die anderen doen ook veel meer voor haar. Die helpen haar overal bij. Ik niet, ik doe dat zo weinig mogelijk. Ik probeer haar zo veel mogelijk zelf te laten doen. Anders kan ze straks niets meer. En als ze rolstoelpatiënt zou worden, dan zit ik er zelf mee, zolang ze niet opgenomen kan worden. Dan heb ik mezelf ermee. Dus zolang ze nog loopt, loopt ze nog.”

Mevrouw (21) zorgt al jaren voor haar moeder. Ook toen deze nog niet dement was. Sinds dit zorgen haar te veel is geworden, is ze erg boos op haar moeder. Ze is tot de conclusie gekomen dat haar moeder haar al die tijd heeft uitgebuit en betaalt haar nu met gelijke munt terug. Haar hantering kenmerkt zich door een distantie tot in het uiterste, die zich laat samenvatten als: 'Ik doe zo min mogelijk voor haar en ik laat haar zo veel mogelijk alleen zitten'. Zij stelt niet alleen grenzen, maar overschrijdt ook grenzen. Voor haar kan haar moeder barsten, zegt ze. Háár overleving is haar moeders ondergang. We komen hier later in dit hoofdstuk op terug.

Tegenover primaire verzorgers die in staat zijn paal en perk te stellen aan de zorg die zij verlenen, staan primaire verzorgers (6-11-23-39) die, verwijzend naar de goede relatie met de dementerende, een grenzeloze inzet hebben en niet in staat zijn tot enige distantie. Mevrouw (6) (zie ook paragraaf 9.1.3 over motivatie) is daar een sprekend voorbeeld van. Doordat ze geen enkele grens inbouwt, maakt deze primaire verzorger het zichzelf soms moeilijker dan nodig is. Haar man is incontinent maar hoeft van haar geen luiers aan. Dat vindt hij niet plezierig en daar heeft ze alle begrip voor, zegt ze. Met als gevolg dat haar man veel verschoningen nodig heeft en dat ze iedere dag het beddegoed moet verschoneren. Door het extra werk dat zij zich hiermee op de hals haalt, is de subjectieve draaglast groter dan de objectieve draaglast. Ook de volgende echtgenote kan het niet over haar hart verkrijgen om tegen haar man in te gaan.

Mevrouw (39): „Ik kan van de kruisvereniging iemand krijgen, die hem komt douchen. Er is een jongeman die hier komt van het Groene Kruis en die moet hij niet erg. 'Kletsmajoor', zegt hij dan. Nou heb ik het met die jongen daarover gehad en die zegt: 'Dat is helemaal geen probleem, dan sturen wij gewoon een vrouwelijke wijkverpleegster'. Maar ik denk de hele tijd: 'Hij is al zo veel bij vreemden en dat vind ik al zo erg voor hem', dus dan probeer ik hem zelf zo goed en zo kwaad als het gaat te douchen. Dat is voor mij niet makkelijk, want ik kan mijn handen bijna niet gebruiken van de reuma. Dus dat is echt wel een opgave, maar dat doe je uit medelijden met die man.“

De volgende primaire verzorger vertelt waarom ook zij tot voor kort afzag van hulp. Haar gevoel voor haar man hield haar daarvan tegen, zoals ze dat uitdrukt. Het heeft haar veel moeite gekost om haar man naar de dagbehandeling te laten gaan. Achteraf is ze blij dat de dokter haar ertoe heeft overgehaald.

Mevrouw (26): „Ik heb het lang tegengehouden. En in het begin vond ik het maar zo-zo. Want ik had het idee, dat ik hem in de steek liet. Ik heb wat potjes zitten huilen, de eerste paar keren dat hij weg was. Maar nu vind ik het fijn. Zo kan ik het wel volhouden, als mijn man zo blijft. En als ik deze vrije dagen maar heb. Dan laad ik mijn accu op en dan kan ik er weer tegen. Ik zou iedereen aanraden in deze situatie: probeer een of twee dagen dagbehandeling te krijgen. Dan kom je even tot jezelf.”

Bij mevrouw D uit hoofdstuk 8 zien we dat de vroegere relatie, waarin haar schoonmoeder het voor het zeggen had, nu nog op een aantal punten haar hantering in de weg staat. Zij vertelt dat zij het fijn zou vinden als haar schoonmoeder naar de dagbehandeling ging, maar dat het voor haar erg moeilijk is deze stap te zetten. Ze kan wat dat betreft nog steeds geen afstand nemen van haar vroegere relatie met de dementerende.

Mevrouw D: „Maar van de andere kant zeg ik ook wat gauw: ‘Dat durven wij niet te doen’. Misschien vindt ze het zelf heel leuk. Maar wij durven dat niet. Omdat wij dat zo geleerd hebben van: wij moeten dat doen. Zo’n beetje onderdanig te zijn. Van: dat zullen wij wel voor u doen. Zoals boodschappen, alles hebben wij altijd gedaan. Ja, je trekt het daardoor allemaal te veel naar je toe. Tafeltje Dekje ook, dat is voor andere mensen. Zij staat te laat op ‘s ochtends en Tafeltje Dekje komt om twaalf uur. En je kunt haar toch niet, als ze net uit bed is, een warme maaltijd voorzetten. En ik durf het niet aan. Mijn schoonmoeder zal zich nooit iets laten opdringen. Zo’n beslissing nemen, dat is heel moeilijk voor ons. Ook toen we vorig jaar gezinszorg wilden proberen. Dan zegt ze: ‘Wat moet ik met zo’n vreemd mens in huis?’ Wij hebben toen wel doorgezet, maar dat is niet makkelijk. Wij hebben altijd tegen haar opgekeken, haar wil was altijd toch wel wet.”

Hoewel mevrouw (9), zoals we eerder zagen, een geschikt karakter heeft om op de juiste wijze op de ziekte en verzorging in te spelen, zien we dat de effecten daarvan gedeeltelijk teniet worden gedaan doordat ze zich immer nog laat regeren door de vroegere relatie met haar moeder.

Mevrouw (9): „Als mijn moeder maar naar de dagbehandeling ging, en er zou gezinszorg en wijkverpleging mogen komen, dan zijn alle problemen opgelost. Dan zou het niet meer alleen op mij en mijn zus neerkomen. Dat vind ik een veel te klein vangnet en dan zal ik me ook niet zo’n zorgen hoeven maken, hoe het allemaal moet als mijn moeder zieker wordt. Ik weet niet hoe ik die situatie moet aanpakken. Ik heb al

met allerlei hulpverleners gepraat en die zijn bereid te komen, maar ik vind dat ik mijn moeder niet mijn wil kan opleggen en niet kan dwingen om hulp te accepteren. Ik vind het al erg genoeg dat de rollen nu omgekeerd zijn en dat ik moet zeggen: 'Moeder je doet dit niet goed, of dat niet goed'. Dat vind ik vooral zo moeilijk, omdat mijn moeder vroeger zo bijdehand en gehaaid was. Zoals zij zei dat het moest, zo ging het. En dat speelt nog steeds door bij mij."

9.1.2 Acceptatie

Het is zo en niet anders. Primaire verzorgers die de ziekteverschijnselen en hun rol als primaire verzorger accepteren, maken er letterlijk geen problemen over. Ze stellen de functioneringsstoornissen van de dementerende, zoals in case B (hoofdstuk 8), of de zorg die ze de dementerende geven niet bij voortdurend ter discussie. Zij maken zich er niet druk over en ook niet boos. Men laat 'de regenbui over zich heen komen', zoals primaire verzorger (8) het zo treffend verwoordt. Conformatie, consideratie en extinctie treden hierbij op. Of acceptatie zich wel of niet voordoet blijkt, net zoals bij hantering, voornamelijk af te hangen van de pijlers kennis, tijdsduur, karakter en relatie. Voorts wordt bij acceptatie een enkele maal het geloof genoemd. Hoewel deze aspecten hier afzonderlijk beschreven en benoemd worden, komen ze in de praktijk niet altijd strikt gescheiden voor, zoals hier en daar ook uit de voorbeelden blijken zal. Tegenover acceptatie aan het ene uiterste van de dimensie staat non-acceptatie aan het andere eind. Primaire verzorgers die de zaken nemen zoals ze komen, staan lijnrecht tegenover primaire verzorgers die de problemen levendig houden en activeren. Zij kunnen het afwijkende gedrag van de dementerende niet aanvaarden.

Kennis

Mevrouw (7) maakt geen problemen over het gedrag van haar man: „Daarvoor is mijn man nou juist dement", vertelt ze, en mevrouw (34) zegt: „Het is allemaal zijn ziekte, dus je moet jezelf wegcijferen." Door de functioneringsstoornissen van de dementerende en de gevolgen daarvan toe te schrijven aan de ziekte en niet aan de dementerende, geeft men de dementerende als het ware een vrijbrief mee. Deze vrijbrief komt zowel de dementerende als de primaire verzorger ten goede. De dementerende wordt niet persoonlijk aansprakelijk gesteld voor het gedrag en de primaire verzorger (1-3-4-5-7-8-9-10-11-14-17-18-22-24-27-28-32-34-36) heeft er zelf ook geen, of minder, problemen mee. Kennis in de zin van 'weten dat de dementeren-

de het gedrag niet kan worden aangerekend', blijkt de acceptatie ervan te kunnen bevorderen. Men heeft consideratie met de dementerende, met als gevolg dat de subjectieve draaglast kleiner is dan de objectieve draaglast. Primaire verzorgers vertellen deze kennis te hebben opgedaan door familie zorg of aangereikt te hebben gekregen door professionele hulpverleners.

Mevrouw (18): „Ze zegt ook gerust tegen het bezoek: 'Er is geen mens hier in huis die wat voor me doet. Ze laten me hier gewoon maar zitten. Zien jullie mijn dochter wel eens, want die zie ik helemaal nooit'. Dat vind ik geen probleem, je weet wie het zegt, dus je trekt het je niet aan."

Mijnheer (8): „Je maakt natuurlijk heel wat met haar mee, maar je moet rekenen: die bovenkamer is niet meer goed, dat is ook niet 100% meer. Dat zit ingedamd in de ziekte, natuurlijk. Dat zit in je hoofd, dus dan kan je dat wel aanvaarden."

Mijnheer (36): „Ik laat hem praten. Omdat je weet dat het de ziekte is, accepteer je wat hij zegt. Dat je denkt: 'Deze schroef zit los, die is niet meer vast te draaien.'"

Mevrouw (28): „Dat het nu veel beter gaat dat komt niet alleen omdat ze makkelijker is geworden, doordat ze verder achteruit is gegaan, maar ook omdat ikzelf ben veranderd. Ik ben blij dat ik die gespreks-groep heb gehad. Daar zijn mijn ogen opengegaan. Nu weet ik precies wat er aan de hand is. Want dat heb je niet in de gaten. In het begin sta je machteloos. Je weet niet wat er aan de hand is en niemand helpt je daarbij. Ze zeggen alleen maar: 'Laat gaan en laat haar zitten'. Maar dat gaat niet. Ik ben heel blij, dat ik daar naartoe ben gegaan. In het begin werd ik nog kwaad op haar en dat doe ik nu niet meer. Ik bekijk het nu heel anders. Ik schrijf het nu allemaal toe aan haar ziekte. Ook als ze ondankbaar is, daar trek ik me niets meer van aan, omdat je nu precies weet wat de oorzaak is en dan ga je er toch anders tegenover staan. En nu accepteer je het allemaal. Dat je zegt, je weet het nu allemaal. Maar in het begin niet. Dementie is daarom een heel vervelende ziekte, vind ik. Voordat je in de gaten krijgt wat er aan de hand is, dan is er een hoop gepasseerd, waar je achteraf spijt van hebt."

Het inzicht dat kennis verschaft, kan er ook voor zorgen dat men zijn verwachtingen van de dementerende bijstelt conform diens (on)mogelijkheden. Men verlangt van de dementerende niet meer dan deze geven kan.

Mevrouw (9): „Je kan het haar niet kwalijk nemen, dat is allemaal die ziekte. Oma is precies onze kleindochter. Van de week met eten ook, precies hetzelfde. Die kan ook zo langzaam eten. Vroeger zeiden ze 'kinds'. Ik vond het toen geen mooi woord, maar nu ik dat zelf heb meegemaakt en na wat ze er op die cursus over hebben verteld, begrijp ik het beter en nu denk ik: 'Het is gewoon zo en dat moet je accepteren'. Dat zijn allemaal de ziekteverschijnselen. Dat prent ik de anderen ook steeds in. Dan zeg ik: 'Het lijken wel smoesjes, maar het zijn geen smoesjes; oma is ziek, houdt daar nu eens rekening mee'. Nee, ik geef mijn moeder absoluut niet meer de schuld als er iets gebeurt. Ik neem haar niets meer kwalijk, want dat kan gewoon niet meer, en ik weet ook dat ze steeds meer van de wereld gaat vervreemden. Je valt ze ook niet meer met problemen lastig. Ik heb ze momenteel niet, maar ik denk wel eens: 'Daar zul je niet meer over kunnen praten'. Dat gaat gewoon niet meer, dus dat moet je ook niet willen.”

Wij sluiten dit onderdeel af met mevrouw (39). Onvoldoende kijk hebben op het ziektebeeld, met als gevolg dat de verschijnselen niet worden toegeschreven aan de ziekte, zorgt bij deze primaire verzorger voor een steeds terugkerende boosheid die haar subjectieve draaglast vermeerderd.

Mevrouw (39): „Woedend word ik ervan, en volgens mij zijn het allemaal streken. Hij moet altijd vragen waar de w.c. is, en de gootsteen hoeft hij nooit te vragen. En dan denk ik af en toe: 'Verdorie nog aan toe'. 'En waar is de w.c.', zegt hij dan en dan moet hij alle deuren openmaken om te kijken waar de w.c. is. Doet hij net of hij het niet weet. Dan heb ik het gevoel dat hij het expres doet, dat hij net doet of hij het niet weet, want als hij dan naar de gootsteen gaat dan weet hij het wel. Kijk, en dan zeg ik toch: 'Dat klopt niet'. Ik weet wel niet precies wat die ziekte van hem is, maar dat ze sommige dingen wel weten en andere niet, zo zal het toch niet wezen, denk ik.”

Een relativerende opmerking is hier op zijn plaats. Acceptatie is geen automatisch gevolg van informatie. Wij zien dit bij primaire verzorger B uit hoofdstuk 8. Het niet toeschrijven van het gedrag van zijn vrouw aan haar ziekte is bij hem een bron van voortdurende ergernis. Deze verzorger stelt eisen aan zijn vrouw en laat normen en verwachtingen op haar los, als was ze niet dement. Dit plaatst hem bij voortduring voor ontgoochelingen. Hij en zijn vrouw komen daardoor in een oplopende spiraal van onenigheid en strijd terecht waarvan het einde voorlopig nog niet in zicht lijkt. De informatie die hem via de RIAGG beschikbaar is gesteld, heeft bij deze primaire verzorger geen effect. Hij is daar blijkbaar niet ontvankelijk voor. Mogelijk spelen de

korte tijdsduur van de ziekte van zijn vrouw en zijn karakter daarin een rol. Op deze onderlinge beïnvloeding van factoren waarbij de ene factor de andere kan uitrangeren, komen wij in paragraaf 9.4 terug.

Tijdsduur

Het gaat hier om een vorm van acceptatie, bewerkstelligd door de tijdsduur van de ziekte. We zien dit bij de primaire verzorgers (1-4-5-7-9-10-17-18-22-24-26-32-33-35-38). Bij een aantal van hen lijkt het erop dat sprake is van extinctie als gevolg van de tand des tijds. De problemen zijn voor hen vervaagd. De objectieve draaglast lokt geen probleemgevoelens meer uit zoals in het begin. De uitdrukking dat alles slijt met de tijd, is op deze primaire verzorgers van toepassing.

Mevrouw (1): „Mij maakt het allemaal niet zoveel meer uit. Ik zal het allemaal onderdehand wel gewend zijn. Ik heb ook geleerd een zekere eenzaamheid te aanvaarden, want het gesprek met hem ligt nou niet wat je noemt op een hoog niveau. Ik moet niet verwachten dat hij me met iets kan opvangen.”

Mevrouw (22): „Vergeleken bij het begin is het nu veel gemakkelijker. Eerst was het toch meer de psychische belasting, waardoor wij het moeilijk hadden. Dat ze het zelf ook niet meer wist en dat wij het er moeilijk mee hadden. Nu is het een soort afstomping. Niet alleen gewenning. Je stompt ook af. Wat het werk betreft is het niet makkelijker geworden, want je moet nu veel meer doen, maar het wordt steeds onpersoonlijker. En hoe ze verder is, dat is voor ons geen probleem meer. We weten nu niet beter meer. Dat is allemaal al geweest, dat hebben we gehad en zo zakken we steeds verder af.”

Mevrouw (32): „Het duurt allemaal al zo lang dat je er niet meer die aandacht aan geeft die je er in het begin aan gaf. Het problematische valt er onderhand van weg.”

Mevrouw (33): „Je raakt aan haar gedrag gewend. Het duurt nu al langer dan vier jaar. Dan groei je daarin mee. Alles went, zeggen ze, maar dit ook. Uitgaan kunnen wij niet, want je kan haar niet alleen laten en onderdehand is het ook zo dat ik zelf een echte huishen ben geworden. Ik heb daar geen moeite meer mee. Het is nu ergens ook zo dat ik zeg: 'Ik blijf eigenlijk liever thuis, dan dat ik wegga'.”

Behalve dat door de invloed van de tijd gewenning optreedt, waardoor men ongevoelig lijkt te worden voor de problemen, wordt de tijd door sommige primaire verzorgers ook als een heemeester ervaren. De primaire verzorger vertelt door een verwerkingsproces te

zijn gegaan met als uiteindelijk resultaat dat men zich aan de situatie conformeert en de realiteit onder ogen ziet. Dit verwerkingsproces doet zich bij de ene primaire verzorger in een heftiger variant voor dan bij een andere.

Mevrouw (26): „Door de tijd heen verandert ook je eigen gevoel. Ik heb de ziekte van mijn man eigenlijk ingedeeld in drie fasen. In het begin ben je vreselijk verdrietig, als je merkt dat je man niet goed wordt. Dan kwam hij vaak huilende in de keuken en dan zei hij: 'Wat heb ik toch?' Dat zijn hele moeilijke dingen. Daarna word je opstandig, dan zeg je: 'Waarom? Wij hadden zo'n fijne oude dag kunnen hebben'. En als je zover bent, dan gaat het makkelijker. Dan zeg je: 'Die man kan er niets aan doen en ik kan hem ook niet helpen. Ik kan hem alleen nog verzorgen'. Dan gaat het beter. Ik heb niet die verdrietige buien meer. Nu zeg ik: 'Het is nu eenmaal zo, dus maak ervan wat je ervan maken kunt'."

Mijnheer (24): „Kijk, als je nu mijn zwager ziet. Die heeft geen benen en hij is blind. Dan zeg ik ook weleens tegen hem: 'Hoe heb je dit nu allemaal verwerkt?' Hij zei toen: 'Dat is niet in een keer gekomen, dat komt van lieverlee. Dat wordt je gebracht door de tijd'. En zo is het hiermee eigenlijk ook. Eerst wil je de toestand houden zoals het is, maar je ziet het steeds verder afbrokkelen. Dat gebeurt niet in een keer van vandaag op morgen, dat het zo verslechtert, dat zie je aankomen. En dan ga je je daarop instellen. Zo verwerk ik het tenminste."

Mevrouw (32): „In het begin deed je je werk automatisch, je bleef een beetje aan de gang, je ging naar bed, je stond op. Het was niet leuk. Ja, het is nog niet leuk, maar omdat het allemaal zo lang duurt ga je het toch aanvaarden. Het aanvaarden daarvan maakt het anders. Toen was ik regelmatig met mezelf in opstand. Van: waarom moet dit nu allemaal en 'waarom moet dit ons na zoveel jaren overkomen, terwijl wij toch altijd hard gewerkt hebben?' Dan zat ik toch weleens moeilijk, maar dat heb ik nu niet meer. Niet dat het helemaal over is, maar niet zo dat ik vind dat alle verdriet van de hele wereld nou helemaal op mij alleen afkomt, en dat had ik toen wel sterk hoor."

Tegenover primaire verzorgers bij wie de subjectieve draaglast als gevolg van acceptatie kleiner is dan de objectieve draaglast, staan primaire verzorgers die, in verhouding tot de objectieve draaglast, een veel grotere subjectieve draaglast ervaren als gevolg van non-acceptatie. In sommige gevallen lijkt dit samen te hangen met het feit dat de tijd zijn werk nog niet heeft kunnen doen (bijvoorbeeld bij case B uit hoofdstuk 8). Deze primaire verzorger verkeert nog in een fase van ontkenning, verzet en opstand. Mevrouw (5) onderkent dat het

daarom voor haar in het begin moeilijker was dan nu. Ze zegt daarover: „In het begin kon ik de ziekte van mijn man wel plaatsen, maar ik kon het toen nog niet accepteren. Ik begreep wel wat er aan de hand was maar heb het me toen niet gerealiseerd of niet willen realiseren. Het was voor mij in die tijd vaak veel moeilijker dan nu. Dat gevoel van machteloosheid en van innerlijke spanning. Ik viel in die tijd soms flauw door vermoeidheid.”

De invloed van de tijd op de acceptatie van de primaire verzorger strekt echter verder dan probleemslijtage of probleemverwerking. Enkel en van hen vertellen ook dat de probleemverergering bij de dementerende als gevolg van het voortschrijden van de ziekte hun acceptatie ervan mede bevordert heeft. In het begin, wanneer de ziekte slechts wisselvallig en alleen in sommige aspecten van het handelen van de dementerende doorschemert, kan dit tot vertwijfeling bij de primaire verzorger leiden. Wat komt nu wel en wat komt niet door de ziekte? Als iemand het gisteren nog wél wist en vandaag niet meer, is er dan misschien toch sprake van opzet? Voortgang van de ziekte roeit deze twijfels uit en maakt zodoende de weg vrij voor consideratie. De ziekte zelf verschaft uiteindelijk de primaire verzorger het noodzakelijke inzicht dat de dementerende het gedrag niet kan worden aangerekend. De ziekte, en niet langer de dementerende, wordt als boosdoener bestempeld.

Mevrouw (20): „In die overgangsfase, dat ze dus eigenlijk half dement was, toen vond ik dat gedrag veel moeilijker, want dan weet je niet of dat nou ondeugendheid is. Want daar zie je het eerst voor aan. Je onderkent het dan niet zo goed, eigenlijk. Want dan deed ik haar financiën en dan zette ze zelf nog een handtekening. Maar dan had ze bijvoorbeeld bepaalde giften gegeven, ook aan de kinderen weleens en dan kwamen die afschriften binnen en die bekeek ze dan nog zelf. En dan zei ze: 'Nou jij bent ook een mooie, hoor, jij geeft maar en je doet maar van andermans geld'. En dan trok ik me dat nog aan ook. Want toen was ze zelf nog te goed en was ik zelf nog niet zover, dat ik dacht: 'Ze is niet wijzer, ze kan er niets aan doen'.”

Mevrouw (33): „In het begin had ik zo mijn twijfels. Dan dacht ik: 'Houd je me nu wel of niet voor de gek?' Omdat mijn schoonmoeder zelf in het begin nog beterder was, dacht ik ook makkelijker: 'Waarom doet ze dat nou, dat wegstoppen van alles?' Ik vond toen dat haar gedrag veel ondankbaarder leek. Dan vind je het ergens anders. Dan dacht je ook: 'Waarom doe je het eigenlijk, dat je voor haar klaar staat?' En dat begrijp je nu zelf wel, dat ze dat niet kan helpen. Je wordt zelf ook zo dat je het beter gaat begrijpen. Daar groei je dan in, hè. Je

wordt ook makkelijker omdat je anders tegen de zaken gaat aankijken. Ik heb tegenwoordig ook veel vaker, dat ik moet lachen om wat ze doet en zegt. Dan denk ik, nee, je weet het nu toch echt niet meer.”

Karakter

Het vermogen zich te conformeren aan de situatie vloeit niet alleen voort uit een door de tijd heen meegroeien met de ziekte, zoals een van de respondenten het uitdrukte. Conformatie kan zich ook voordoen als gevolg van een persoonskenmerk of levenshouding van primaire verzorgers (3-4-7-8-12-14-15-18-27-28-29-32-33-38). Zij verwoorden dit zelf vaak als, ‘zo ben ik, dat is mijn aard’.

Mevrouw (18): „Ik sta altijd nogal makkelijk klaar voor anderen. Dat heb ik ook met mijn schoonouders gehad. Als die weggebracht moesten worden, of gehaald. Eigenlijk met mijn hele schoonfamilie. Als er eentje ziek was, of als er iets bijzonders was. Dan zeiden ze ook: ‘Dan moet jij dat maar doen’, tegen mij. Of je zei: ‘Dat doe ik wel’. Als er iets moest gebeuren. Dat is gewoon, dat je er bent op zo’n moment. Dan moet je niet zeuren.”

Mevrouw (28): „Ik vind het helemaal niet erg om het te doen. Zorgen voor anderen, dat zit ook wel in mijn karakter. Ik heb het niet gedaan omdat ze altijd lief voor me is geweest, want dat kan ik me niet herinneren. Wat ik voor haar doe, zou ik voor een ander ook gedaan hebben. Ik ben altijd wel gauw geneigd, als er iets is, om te helpen. Wat moet, dat moet. Dus dat weten ze ook wel. Mijn buurman heeft jarenlang een zieke vrouw gehad en dan stond ik ook altijd gelijk klaar om te helpen, en als mijn ouders hulp nodig hebben dan ga ik ook. Wat moet, dat moet, en voor mijn tante ook. Het moet gewoon gebeuren. Als het nodig is, dan moet je elkaar kunnen helpen. Dat vind ik heel gewoon, eigenlijk.”

Zorgen voor een ander ligt bij deze primaire verzorgers in het verlengde van hun natuur. Het is iets wat ze als vanzelfsprekend doen voor anderen. De hulp die ze verlenen, ervaren ze daarom niet als een last. Een karaktertrek van de volgende primaire verzorgers is dat ze zich schikken in de omstandigheden en geen problemen maken van zaken die onveranderbaar zijn.

Mevrouw (14): „Daar speelt mijn karakter in mee. Ik vind zelf, dat ik heel plooibaar ben. Ook tegenover de kinderen en tegenover de burens; met alles, eigenlijk. Als je iemand was, die niet zo plooibaar was en niet een keer slikte en dan weer lacht, dan gaat het gewoon niet.”

Mijnheer (8): „Ik heb een gemakkelijke natuur dus ik kan dat kruis wel dragen. Ik leef even makkelijker dan andere mensen. Je hebt van die mensen: de ene keer zijn ze uitgelaten en de andere keer sjaggerijng. Maar dat heb ik nooit gehad. Ik ben altijd opgeruimd. Ik ben altijd van: zie de zonzijde. Je kan wel lopen kermen, dat is helemaal geen oplossing. Ik zit niet over de situatie te mieren. Ik kan wel zeggen: 'Dat mij dit overkomen moet', maar je bent niks beter dan een ander. Je moet het gewoon aanvaarden, punt uit. Mieren is geen oplossing. Je moet het aanvaarden; niet in berusten, dat is een vloek. Je moet het kruis maar dragen want er is niks aan te doen. Ik zou het wel anders willen, maar er is niks aan te veranderen. Kijk, dat huishouden, daar ben ik geen man voor, nooit geweest. Dat dat nu wel moet, daar maak ik ook niks geen problemen over. Ik laat die regenbui maar gewoon over me heen komen. Daar denk ik heel niet over na, want dat heeft geen zin.”

Mijnheer (4): „Ik heb eigenlijk nooit met iets of iemand problemen. Ik neem het leven zoals het komt. Ik maak me nooit niks druk hoor, ik doe alles wat moet en nooit met tegenzin, ik heb altijd goede zin, ik heb nooit ergens een hekel aan gehad. Ik ben met iedereen goed. Ik heb nergens narigheid mee, niet met de bureu, niet met de familie, ook vroeger op mijn werk niet. En nu ook niet met de ziekte van mijn vrouw. Klagen helpt niet, je moet het aanvaarden en ik heb er nooit moeite mee gehad om het te accepteren. Het is nu eenmaal zo en het wordt je niet door mensen aangedaan. Ik leg me erbij neer. Het is niet anders, het is allemaal gewoon, heel gewoon, wat moet je er eigenlijk over praten.”

Al deze primaire verzorgers laten de zaken over zich heen komen, zonder dat ze daar evenwel aan onderdoor gaan. Deze overgave is voor hen geen opgave waar ze zich toe hebben moeten dwingen. En het is ook niet een gemoedstoestand die door de tijd heen verworven of afgedwongen is. Deze primaire verzorgers handelen naar hun natuur en zijn niet door een fase van verzet en opstand heen gegaan.

Primaire verzorgers die van nature niet zo'n gewillig karakter hebben dat zich naar voorkomende omstandigheden plooit, traden daar in de interviews niet expliciet mee naar buiten. Het hebben van een karaktertrek waardoor men zich van nature moeilijk kan conformeren aan ongewenste omstandigheden en dat niet als problematisch onderkennen, zijn mogelijk twee zaken die inherent zijn aan elkaar. Wel kon bij een van de primaire verzorgers (11) uit hetgeen zij vertelde over hoe ze met de situatie omgaat, worden afgeleid dat zij iemand is die grip wil hebben op haar omgeving. Dat dit bij haar schoonmoeder niet lukt, is voor haar onaanvaardbaar. Na tien jaar voor haar schoonmoeder gezorgd te hebben, ervaart ze haar functioneringsstoornissen nog

bijna allemaal als een probleem en heeft ze de strijd met haar nog niet gestaakt. Door de problemen die ze daardoor oproept, is haar subjectieve draaglast groter dan haar objectieve draaglast. Zo vertelt ze dat haar schoonmoeder meestal niet onder de douche wil. Daar is ze bang van. Dat vindt haar schoondochter vervelend. Ze vindt dat haar schoonmoeder van dat wassen aan de wastafel niet echt schoon wordt. Soms dwingt ze haar schoonmoeder te douchen. Om dit te bereiken, pakt ze haar schoonmoeder zowel verbaal als fysiek soms stevig aan.

„Dan moest ik haar met mijn knie in haar rug onder de douche doen. Het heeft me een strijd gekost, verschrikkelijk. Het was gewoon vechten bij dat water. En dan had ik haar beetgepakt en gezegd: ‘Hup en nu eronder. Dat water dat bijt niet.’”

Verder roept het gedrag van haar schoonmoeder na al die tijd nog steeds twijfels bij haar op:

„Soms zit er twijfel, dat je zegt: ‘Het is ondeugd’. Dat je denkt: ‘Wil je ons laten zien dat je het nog best wel alleen kan, en van ons niks hoeft te hebben?’ Ze is erg goed in het om de tuin leiden van mensen en ze wil gewoon niet aannemen wat je bedoelt. Bij voorbaat bouwt ze een muurtje op waar zij achter zit en jij bestaat niet meer.” Dat haar schoonmoeder dit doet, treft haar zeer. Daarnaast vertelt ze dat ze ook vaak boos is op haar schoonmoeder omdat ze het eten dat ze voor haar meebrengt niet opeet maar verstopt.

„Ik zei: ‘Wel ja, alweer dat brood in de bestekbak’, want dan word je op een gegeven moment boos. Je ziet haar hollend achteruit gaan. En altijd heeft ze smoezen. Ze houdt niet van ham, niet van kaas, niet van zoetigheid. Er is altijd wel een smoes.”

Ze vertelt dat ze vaak controlevragen stelt om erachter te komen of haar schoonmoeder gegeten heeft, en regelmatig met haar in welles-nietesdiscussies terecht komt. Ze neemt het haar schoonmoeder kwalijk dat ze het eten laat beschimmelen en niet wil luisteren naar wat anderen haar vragen of zeggen. Soms kan ze zichzelf niet inhouden en behandelt ze haar schoonmoeder als een kind. Dan zegt ze: ‘Hup, ga zitten en nu eten’, of ‘Maak dat je onder mijn ogen vandaan komt’. Ze noemt haar schoonmoeder vaak ‘madame’ of ‘de koningin’, want als haar schoonmoeder iets niet wil, dan gebeurt het niet. Door de gevoelens van boosheid en machteloosheid die haar schoonmoeder

bij haar oproept, vertelt ze soms tot het uiterste van haar grenzen gedreven te worden.

„Soms zou je haar wel kunnen beetpakken. Dan zou je haar wel wat kunnen doen. Ik heb die film gezien, een Engelse film, dan staat die dochter op het punt om haar moeder de trap af te duwen. En dan zie je dat ze zich net kan inhouden. Die momenten heb ik zelf ook. Je mag het niet, maar je wordt ertoe gedreven.”

Ze kan het gedrag van haar schoonmoeder niet accepteren, ze vindt het vreselijk dat zij zich niet laat helpen. Het is voor haar onmogelijk de situatie naast zich neer te leggen en te aanvaarden. Hoewel ze feitelijk ongeveer een uur hulp per dag verleent, zegt ze daarover:

„Het aantal uren dat ik ermee bezig ben, dat is eigenlijk ontelbaar. Want je geest gaat verder. Wat ik vannacht beleefd heb, waar ik dat vandaan gehaald heb weet ik niet. Ik ben daar gekomen in mijn droom, en toen stonden de kopjes en kannetjes en potjes met cacao, koffie, thee, suiker, de hele duivelse boel door elkaar. En een bende dat het er was. En toen werd ik wakker en toen dacht ik, zie je wel, je laat het ook 's nachts niet los. Want ik slaap soms maar tien minuten en dan zit ik weer een paar uur op. We zijn al tegen zoveel muren opgebotst. Want ik zeg weleens: 'Het lijkt wel of ik in een vierkant kastje zit, dat aan bijna geeneen kant open gaat'. Ik zit gewoon gevangen, want zij laat zich niet helpen. Nu kan ik erover praten, maar ik heb veertien dagen geleden er niet meer over kunnen praten. Het was net of ze een touwtje om mijn nek hadden gebonden en dan zei mijn man wel: 'Meid, zet het toch van je af'. De nacht is voor jou om te slapen en je ligt maar te kletsen. Hij kan het wel, maar ik niet. Op een gegeven moment zijn je schouders ook niet breder dan ze zijn. En daar ligt al zoveel op. En dan kan ik best wel zeggen van: schud het er maar weer af. Stap er maar weer overheen en begin maar weer opnieuw. Maar je kunt niet steeds opnieuw beginnen. De rek is eruit.”

Een andere schoondochter (23) verkeert in een vergelijkbare situatie. Zij zorgt voor haar schoonvader, die ook op zichzelf woont en eveneens iedere vorm van hulp weigert. Dat het zo'n grote smeerboel is bij hem in huis, daar heeft ze zich bij neergelegd, zegt ze. Dat haar schoonvader zich niet wast en zich niet verzorgt en dat alles in huis kapot en vuil is, daarover vertelt ze:

„Daar maak ik geen toestanden meer over. Hij mag best vervuilen. Als ik kom zeg ik tegen opa: 'Heb je je gewassen. Nee, doe dan toch maar

schoon goed aan'. Zo pak ik het aan. Dan denk ik: 'Niet gewassen, dan maar schoon goed.'

Om daar met haar schoonvader ruzie over te maken, daar begint ze niet aan, zegt ze, want als haar schoonvader zijn zin niet krijgt wordt hij boos en neemt hij helemaal niks van haar aan.

„Je moet hem maar altijd gelijk geven, dat valt niet altijd mee, dat moet gewoon, dan ben je de beste maatjes. Want ik heb natuurlijk wel geleerd, als die man agressief is, dan heb je de neiging om te zeggen: 'Ach man, ben je achterlijk, je weet er niets van'. Maar je moet hem afleiden naar een ander onderwerp. Of ik praat over leuke dingen of ik ga weg. Als het 's zomers dertig graden is dan zit hij nog binnen met de kachel aan en de ramen potdicht. Je snakt er naar adem. Die lucht, daar loop je gewoon tegenaan als je binnenkomt. En dan staat de kip er gewoon in het keukenkastje. Dat die man nog geen vergiftiging heeft opgedaan, dat houd je niet voor mogelijk. Maar ik bemoei me er niet meer mee, dat heb ik allemaal opgegeven, want je kan net zo goed tegen een bloemvaas praten.’’

Over hoe dat met haar schoonvader in de toekomst moet, zegt ze: „geen zorgen voor de dag van morgen. Ik kan me daar nu echt nog geen zorgen over maken, want het is nog niet zover.’’ Over haar karakter vertelt ze dat ze nogal nuchter is en problemen niet opzoekt. Het verschil in subjectieve draaglast tussen mevrouw (11) en (23) laat zich niet alleen duiden door een verschil in acceptatie als gevolg van karaktersverschillen. Naar zij vertellen, hebben ze beiden een andere relatie met de dementerende gehad toen die nog niet ziek was. Dit werkt bij hen dóór in de mate waarin distantie als hanteringsvorm zich voordoet. Mevrouw (23) was niet op haar schoonvader gesteld, vertelt ze, en ziet de zorg voor hem als een verplichting, waaraan ze welbewust haar grenzen stelt. Zij kan afstand nemen en houden. Mevrouw (11) daarentegen, die op een hele andere relatie met de dementerende terugziet, kan dit niet en doet dit niet.

Mevrouw (11): „Ik heb, toen ze nog goed was, heel lang in het ziekenhuis gelegen. Toen heeft ze ook mijn hele huishouden gerund. Moet ik haar dan nu in de steek laten? Dat moet je ook maar kunnen. Wij hebben vroeger altijd goed met elkaar kunnen omgaan. We gingen samen naar de stad, en de feestdagen vierden we om beurten bij haar en bij ons.’’

Een goede relatie met de dementerende kan niet alleen het hanteren maar ook het accepteren van de situatie in de weg staan, zoals we in de navolgende paragraaf zullen zien.

Relatie

Of men zich aan de objectieve draaglast kan conformeren of niet, blijkt tevens te worden bepaald door de relatie die de primaire verzorger met de dementerende heeft. Dat de zorg voor de dementerende zich binnen een familierelatie afspeelt, blijkt bij een aantal primaire verzorgers een bemiddelende rol te spelen in de aanvaarding van de zorg. Men beschouwt de zorg die men biedt als een familie-, huwelijks- of kinderplicht, waarop de dementerende zijn rechten kan doen gelden. Men plaatst daar voor zichzelf geen vraagtekens achter. Deze primaire verzorgers (3-5-7-8-23-24-26-28-32-35-36) handelen volgens een norm die ze onderschrijven en niet volgens een norm die hen door de dementerende of de omgeving is opgedrongen. Zij stellen hun hulp aan de dementerende niet ter discussie. Het plichtsbesef van waaruit zij handelen, vervult daarin een bufferfunctie.

Mijnheer (24): „Toen ik trouwde heb ik ‘ja’ gezegd en daar houd je je aan. Dat is niet alleen een kwestie, dat het moet. Het is ook een kwestie van je hele gevoel, ondanks de moeilijkheden die je in het huwelijk tegenkomt. Als ik samen met iemand een berg ga beklimmen zeg ik ook niet halverwege: ‘Joh, sorry, ik heb er geen zin meer in’, dan ben je een lafaard. En het zit ook in ons geloof opgesloten dat je elkaar tot het eind toe trouw bent.”

Mevrouw (23): „Ik vind het gewoon een plicht dat ik wat doe, ik ben natuurlijk de enige. Als er meer kinderen waren geweest, dan kon je het verdelen, maar ik kan die man niet laten verrekken. Hij is mijn man’s vader. Ik kan die man toch niet laten stikken. Je moet nu niet denken dat ik het leuk vind, hoor, maar ik doe het gewoon.”

Mevrouw (32): „Ik ben daar ook nog wel een beetje ouderwets in, denk ik. Het is een moeilijke situatie. Ik kan mezelf er niet in vinden, maar ik kan mezelf er wel bij neerleggen. Het is eenmaal zo. Ik ben per slot met deze man getrouwd.”

Mijnheer (36): „Dat ik voor mijn vader zorg, komt heel simpelweg voort uit het feit dat anders niemand het doet. Dus het is toch ook gewoon een kwestie van afstrepn. Net zoals dat in een huwelijk wordt geroepen van: dat hoort erbij en zo voel ik dat als kind ook. Het is uiteindelijk toch je vader. En kijk, ik vind ook wel, hij heeft een hele

hoop zaken in zijn leven voor zijn familie gedaan en dit is het enige wat je eigenlijk nog voor hem kunt doen, uiteindelijk.”

Bij primaire verzorger (36) zien we dat hij niet alleen uit plichtsbesef voor zijn vader zorgt. Ook dankbaarheid speelt daarin mee. Wij komen hier in paragraaf 9.1.3 onder motivatie op terug.

Ook de relatie met de dementerende vóór de ziekte blijkt van invloed op de acceptatie van de primaire verzorger. Het eerste aspect dat we daarvan bespreken, laat zich vangen in de uitdrukking: ‘krabben op oud zeer’. Het gedrag van de dementerende sluit bij een aantal primaire verzorgers (2-21-31-37) aan op een zere plek in de vroegere relatie tussen de dementerende en de primaire verzorger. Zo ook bij bijvoorbeeld mevrouw D uit hoofdstuk 8. Hoewel zij nadrukkelijk aangeeft te weten dat het gedrag van haar schoonmoeder aan haar ziekte moet worden toegeschreven, blijkt er tussen deze gedragingen en de daarvoor opgebouwde afkeer in het verleden nog een zeer sterke stimulus-responsbinding te bestaan. Als gevolg daarvan weten deze gedragingen ook in het heden nog een grote mate van aversie en verzet op te roepen. Ook andere primaire verzorgers zien als gevolg van hetgeen te beschouwen is als het andere uiterste van extinctie, niet in dat de dementerende het eigen gedrag niet meer kan reguleren en dat de dementerende geregeerd wordt door de ziekte. Zij blijven de dementerende op dat punt als aanspreekbaar beschouwen en worden daardoor zelf extra aangesproken door diens gedrag met als gevolg meer subjectieve dan objectieve draaglast.

Mevrouw (2): „Mijn moeder is zich altijd als een kind blijven gedragen. Nooit heeft ze de verantwoordelijkheid voor haar eigen leven genomen. Altijd die claim die ze legde op haar omgeving, altijd moest er voor haar gezorgd worden. Dat zit er nog steeds in bij haar. Of ze nou geestelijk wel of niet is achteruit gegaan. Ze heeft dat al zo lang gedaan, dat het een onderbewust mechanisme geworden is. Ze kent natuurlijk ook heel goed mijn zwakke plekken, ze weet ook heel goed op welke plekken ze een appèl moet doen om mij in beweging te zetten, bij wijze van spreken. En dat is ook datgene wat mij zo irriteert van dat afhankelijke gedrag van haar. Als je het helemaal aan haar dementie zou kunnen toeschrijven dan krijgt het misschien iets onschuldigs, waardoor je misschien makkelijker steun en hulp kunt geven dan wanneer het toch nog steeds iets berekenends is.”

Bij mevrouw (5), die een goede relatie met haar echtgenoot heeft en had, doet zich het tegenovergestelde voor als bij mevrouw (2). Door de ziekte van haar echtgenoot kan ze nu consideratie hebben met zijn gedrag.

Mevrouw (5): „De enige moeilijkheid met mijn man was altijd, dat hij mij helemaal alleen voor zichzelf wilde hebben. Mijn man heeft altijd vreselijk veel van mij gehouden. Hij had een punt in zijn leven waar hij zich op richtte, en dat was ik. Dat ik ook voor mijn zusje wilde zorgen, daar heeft hij nooit begrip voor gehad. Dat claimen doet hij nog steeds maar dat vind ik nu minder erg. Door zijn ziekte is hij nu eenmaal afhankelijk van mij en daarom vind ik nu zelf ook dat ik er alleen voor hem moet zijn.”

De volgende primaire verzorger zei over haar man: „ze krijgen mij niet aangepaat, dat het allemaal zijn ziekte is.” Alsof ze zeggen wilde: ‘een vos verliest wel zijn haren maar niet zijn streken’.

Mevrouw (31): „Mijn man praat de hele dag nog geen twee woorden, nooit een woord, erg hè? Je geeft veel en je ontvangt zo weinig, wat hartelijkheid betreft. Als ik iets zeg, dan zegt hij: ‘Dat weet ik niet’. Dan zeg ik: ‘Je weet het wel. Je kunt ook je sigaret draaien en je kunt ook je borreltje drinken’. Maar dan houd ik verder maar mijn mond, anders heb je zo ruzie. Maar het is echt wel een heel moeilijk leven, hoor. We zijn maar met zijn tweeën, dan zou je toch een gesprek moeten kunnen hebben, of iets moeten kunnen vragen, of zeggen. Maar echt niet, hoor. Nooit, al jaren niet. Maar vroeger, toen we jong waren ook al niet, hoor. Hij is nooit makkelijk geweest. Wat hij niet zeggen wil, zegt hij niet en wat hij niet horen wil, hoort hij niet. Maar doof is hij helemaal niet, hoor. Ik moet het soms driemaal zeggen, nou, en zo onduidelijk praat ik toch niet. Maar vroeger was hij ook altijd al zo en altijd makkelijk. Ik moet altijd alles doen. Nog geen kopje zet hij weg. Hij zit maar in die stoel te zitten. Het is allemaal echt niet alleen zijn ziekte, het is ook zijn karakter. Ik moest altijd alles voor ons tweeën doen. Je hoort van vrouwen, waar de mannen helpen. Dat heb ik nooit gehad. Als ik hem iets vroeg, dan ging hij mopperen en dan duurde het me te lang en dan dacht ik: ‘Ik doe het zelf wel’. Je ziet van die bejaarden, die gaan samen autorijden of boodschappen doen. Mijn man deed dat nooit. Dan hoor je dat die mannen helpen afwassen. Dat is er voor mij echt allemaal nooit bij geweest. Vroeger was hij ook altijd al makkelijk, niks interesseerde hem. Ook als er geen geld was, dan zei hij: ‘Zoek het maar uit’. Zo is mijn man’s karakter. Je moet alles zelf doen. Hij doet helemaal niks. Wij hadden vroeger altijd armoede en ik heb altijd meegewerkt om een beetje meer te krijgen en als ik zei: ‘Ik kan niet rondkomen’, dan zei hij altijd: ‘Je zoekt het maar uit’ en zo is het altijd gebleven.”

Mevrouw (21) vertelt dat ze het gedrag van haar moeder moeilijk te accepteren vindt, omdat ze zich steeds afvraagt in hoeverre het altijd al moeilijke karakter van haar moeder, zoals ze dat uitdrukt, daar een steentje aan bijdraagt. Het optreden van meer subjectieve dan objectieve draaglast lijkt bij deze primaire verzorger tevens beïnvloed te worden door het feit dat ze niet op de hoogte is van het ziektebeeld.

Mevrouw (21): „Als ze van de dagopvang terugkomt, en als je een half uur daarna vraagt: ‘Hoe was het’, dat weet ze dan niet eens meer. Of ze dat nou speelt en niet tegen mij wil zeggen, dat weet ik dan niet. Volgens mij speelt dat moeilijke karakter van haar een even grote rol als die dementie. De bakker had ze zeker anderhalf jaar niet gezien en toen deed ze de deur open en zei tegen hem: ‘Jij bent A., de bakker’. Kun je nagaan. Dat zijn echt oude bekenden van haar en dat weet ze dan weer wel. Maar als er nu een vriendin van mij binnenkomt die hier vorige week nog is geweest, dan zegt ze: ‘Wie ben jij?’ Dat begrijp ik dan allemaal niet erg, hoor. Ik weet het niet. Of ze dat nou zegt omdat ze om een praatje verlegen zit. Je kunt bij haar niet polsen hoe dat zit, dat is de moeilijkheid. Dat je zegt: ‘Speelt ze het nou, of is ze echt dement?’”

Niet alleen ‘pijnpunten’ in de vroegere relatie zijn van invloed op de acceptatie van de ziekteverschijnselen door de primaire verzorger. We zien ook meer subjectieve dan objectieve draaglast wanneer de ziekte een zeer waardevol aspect aantast in de relatie met de dementerende voordat deze ziek werd. De pil die deze primaire verzorgers (4-10-17) moeten slikken, smaakt daardoor extra bitter.

Mevrouw (17): „Dat je helemaal geen moeder-kind-band meer hebt, dat vind ik na al die jaren nog steeds heel erg. Soms denk je weleens: ‘Het lijkt wel of ik een vreemde voor haar ben’. Dat ze me ‘s avonds aankijkt en dat je denkt: ‘Wat zou ze willen zeggen?’ Dat is toch wel het allerergste, dat je geen contact meer hebt. Dat is heel erg. Daar kan ik soms nog wel om huilen. De verzorging is zwaar, maar dat je het hele contact met je moeder kwijt bent, dat is het ergste. Anderen zie je dan met hun ouders praten en die zijn dan ook oud en dan denk ik: ‘Wat mis ik dat toch vreselijk. Wat had ik toch graag nog eens fijn met haar willen praten’. Dat ik fijn alles kon vertellen, zoals vroeger en dat zij het begreep, maar dat is geweest.”

Bij primaire verzorgers (18-27) zien we het tegenovergestelde als bij mevrouw (17). Voor hen geldt spreekwoordelijk: ‘Wat je nooit hebt gehad, kan je ook niet verliezen’. De dementerende is voor hen nooit

een echte gesprekspartner geweest. Zij boeten wat dat betreft niet in op de vroegere relatie met de dementerende. Dit maakt het voor hen mogelijk zich volledig aan de situatie te conformeren.

Mevrouw (18): „Vroeger kon ik ook nooit dingen met haar bespreken. Dat deed je nooit, dus daar mis ik nu ook niets aan. Mijn moeder was vroeger ook altijd al agressief en dwars. Mijn dochter en ik, wij gaan heel anders met elkaar om, veel meer als vriendinnen. Als er wat is dan vertel ik dat tegen mijn dochter of mijn dochter tegen mij, maar dat hadden wij vroeger thuis niet.”

Mevrouw (27): „Een zinnig gesprek kan je niet meer met hem voeren. Dat vind ik geen probleem. Ik heb eigenlijk nooit zo met mijn vader kunnen praten. En een echt vriendelijk woord zit er helemaal niet meer in. Als mijn vader altijd heel erg lief was geweest dan zou je dat heel erg missen. Mijn vader was een goed mens, maar echt liefde geven, nee. Dus als je dat niet kent, dan mis je dat ook niet. Dat scheelt natuurlijk.”

Waardevolle relatie-aspecten staan soms de acceptatie van de ziekte in de weg, zoals we bij mevrouw (17) zien, en soms bevorderen ze de acceptatie. Deze familieleden vertellen dat het voor hen daardoor makkelijker is het huidige gedrag aan de ziekte van de dementerende toe te schrijven en consideratie te tonen. We zien dat ook in case D, wanneer deze primaire verzorger over de gedragsveranderingen bij haar eigen moeder vertelt, en bij de volgende primaire verzorger.

Mevrouw (39): „Ook als hij ondankbaar is, of 's ochtends van die opmerkingen maakt als hij naar de dagopvang moet, dan kan ik daar geen probleem van maken, want hij is vroeger nooit een probleemens geweest. Ik zou eerder ergens een probleem van maken, dan hij ooit gedaan heeft. Hij heeft het karakter niet om rot te doen, of om gemene dingen te doen. Daar heeft hij het karakter helemaal niet voor. Hij is altijd een fijne man geweest, ook voor mij. De ziekte heeft hem heel anders gemaakt. Hij is misschien wel een mens om opgenomen te worden, maar niet een mens om zulke dingen te zeggen. Hij is altijd de goedigheid zelve geweest.”

Door de positieve gevoelens die men jegens de dementerende heeft, vinden enkele primaire verzorgers (15-27-39) het onacceptabel dat juist hun echtgenoot of hun ouder de ziekte moest overkomen. Men vindt dat oneerlijk en zegt dat de dementerende dat niet verdiend heeft, omdat deze altijd zo'n goed mens is geweest of zo hard gewerkt heeft.

Mevrouw (39): „Wij hebben de leeftijd, dat is wel zo, maar dat het dan net hem moest overkomen, dat vind ik moeilijk. Hij heeft voor iedereen klaargestaan. Alles voor iedereen gedaan.”

Mevrouw (9) kijkt niet met dit soort gevoelens terug op de dementerende. Dit maakt het voor haar mogelijk zich aan de situatie te conformeren met als gevolg minder subjectieve dan objectieve draaglast.

Mevrouw (9): „Ze hebben altijd goed voor zichzelf weten te leven, ze hebben een mooi leven gehad. Dus dan denk ik altijd maar, je kunt er allemaal wel tragisch over doen, maar de ene, die krijgt het aan zijn benen en de andere aan zijn hoofd.”

Een enkele maal wordt het type familierelatie dat men met de dementerende heeft, mede als een reden genoemd voor het feit dat de subjectieve draaglast kleiner is dan de objectieve draaglast. Zo zijn er twee primaire verzorgers (23-28) die zeggen dat de afstand in de familierelatie het voor hen waarschijnlijk makkelijker maakt om de situatie te accepteren zoals die is.

Mevrouw (28): „Als het je eigen moeder is, dan doet het je toch meer pijn, denk ik. Ik heb toch ergens een iets grotere afstand.”

Mevrouw (23): „Die man voelt zichzelf niet rot eronder en lichamelijk heeft hij nergens pijn. Waar zouden wij ons dan ongelukkig over moeten maken? Ik zie zijn gedrag ook vaak als een gemakelijkheid. Laatst liet hij me binnen in zijn ondergoed met een stropdas om zijn nek. Dat is toch om je te begillen. Op mijn fiets terug naar huis heb ik er nog eens een keer hard om zitten lachen. En toen ik het aan mijn kinderen vertelde, toen hebben we er ook verschrikkelijk veel plezier om gehad. Sommige mensen, die zijn er allemaal zo somber over. Dat was ook op die cursus. Dan denk ik: 'Mens, wat doe je toch eigenlijk moeilijk'. Dan zeggen ze: 'Ik vind het zo erg'. Nou, ik niet hoor. Of het nou komt omdat het niet mijn man is, maar mijn schoonvader? Misschien is dat toch weer anders. Nu moet je niet denken, dat ik zo luchthartig ben, dat ik denk: 'Stik maar met het hele zootje'. Maar ik kan er niet om huilen, echt niet.”

Geloof

Aanvaarding van de situatie wordt bij sommige primaire verzorgers (7-8-24-25) bevorderd door hun geloof.

Mijnheer (8): „Dit moet je allemaal aanvaarden. En wat dat betreft heb ik steun aan mijn geloof. Er gebeurt niets bij toeval. Toeval bestaat niet. Er is er Een die alles leidt naar eeuwig welbehagen. Daar moet je wel rekening mee houden.”

Bij de volgende primaire verzorger zien we niet alleen dat het geloof haar acceptatie bevordert, ook haar subjectieve draagkracht wordt erdoor vergroot. We komen hier in de volgende paragraaf op terug.

Mevrouw (25): „Ik bekijk het zo: ik leer er wel mee leven en dan denk ik: 'Misschien had deze situatie voor mij wel zo moeten zijn'. Ik heb het aanvaard en ik krijg ook nog kracht naar kruis. U mag het gerust weten, ik vraag het iedere dag. Iedere dag bid ik tot de Heer, dat Hij me helpt. Nu zit ik in een donkere tijd, maar straks komt misschien een tijd die goed is. Na het zure krijg je het zoete. Maar bij het zure krijg je kracht naar kruis. Ik word gesterkt door mijn geloof. Daar krijg ik ook kracht van. Wij zijn zo groot gebracht en daar houd ik me aan. Als ik dat niet had, dan kon ik niets meer. Echt niet. Want dan zeggen de mensen: 'Er is niets'. Maar dan zijn er toch mensen die denken: 'Wij komen aan de poort te staan', dan zijn ze bang. Waar zijn ze dan bang voor? Als je je geloof hebt, dan weet je dat we hier geen blijvende stad hebben en dan weet je wanneer je tijd er is. Onze tijd is afgebakend. Wij hebben onze tijd niet in de hand, maar God heeft onze tijd in zijn hand. En we weten: wij hebben voor- en tegenspoed in het leven. En nu hebben we, wat dat betreft, echt tegenspoed in ons leven en dat hebben wij te aanvaarden. Het goede en het slechte.”

9.1.3 Motivatie

Hantering en acceptatie hebben bij de patiëntkenmerken betrekking op de wijze waarop de primaire verzorger de ziekteverschijnselen van de dementerende en de hulp die men naar aanleiding daarvan verleent, aanpakt of aanvaardt. Deze interveniërende factoren kunnen, afhankelijk van hun aan- of afwezigheid, de objectieve draaglast vertalen in een relatief grotere of kleinere subjectieve draaglast. 'Motivatie' is de verzamelnaam die we meegeven aan factoren die de subjectieve draagkracht vergroten. Deze factoren staan los van de objectieve draagkrachtaspecten. Bij de patiëntkenmerken berusten zij soms op een wens tot egalisatie (iets teruggeven met de zorg) en soms verwijzen zij naar compenserende aspecten (iets terugkrijgen voor de zorg). 'Evenwicht' en 'tegenwicht' zijn in deze context sleutelwoorden, die het verschil in subjectieve en objectieve belasting duiden. Bij tegenwicht is sprake van positieve neveneffecten, voort-

vloeiend uit de ziekte en verzorging van de dementerende, bij evenwicht wordt de subjectieve draagkracht vergroot door hetgeen de dementerende in het verleden voor de primaire verzorger gedaan of betekent heeft.

Een krachtbron van een heel andere aard is het geloof. Primaire verzorgers die daaraan refereren, vertellen door het geloof gesterkt te worden. Tot slot blijkt ook de weerstand die het verpleeghuis bij een aantal primaire verzorgers oproept hun subjectieve draagkracht te vermeerderen.

Naast factoren die motiveren, zijn er ook factoren die de primaire verzorger kunnen demotiveren. In dat geval zijn, in plaats van voortstuwende krachten en krachten die tegenwicht bieden aan de objectieve belasting, tegenwerkende krachten in het spel die de subjectieve draagkracht verminderen. Waar we bij non-acceptatie zien dat een blokkade wordt opgeworpen, waardoor de primaire verzorger keer op keer tegen een muur oploopt, is bij demotivatie sprake van factoren die de primaire verzorger met tegenzin vervullen en diens subjectieve draagkracht doen afnemen.

Ruilrelatie verleden: iets teruggeven

Een van de primaire verzorgers (35) vertelt over de zorg voor haar man: „Ik kan niet ergens op visite gaan of even de fiets pakken en boodschappen gaan doen. Dat moet je er echt voor opofferen. Maar het is in het belang van je man, dus dan heb je dat er graag voor over. Ik zit hier altijd vast maar ik vind dat geen prijs. Het is altijd een goede man geweest voor de kinderen en voor mij. Ik zou hem niet weg willen hebben, beslist niet.” Redenen als vinden dat de dementerende het verdiend heeft, dankbaarheid en niet kunnen en willen vergeten wat de dementerende voor hen gedaan heeft, blijken bij een aantal primaire verzorgers (3-4-6-10-12-14-15-16-17-33-35-36-39) een belangrijke stimulus te zijn om de zorg vol te houden. Men vindt niet alleen, zoals bij plichtsgevoelens, dat het zorgen van hen verwacht mag worden; men heeft er, gezien de vroegere relatie met de dementerende, ook goede redenen voor om het te willen doen. Men staat bij de dementerende in het krijt. Het krediet dat de dementerende in het verleden heeft opgebouwd, wordt uitbetaald.

Mevrouw (12): „Ik zou niet willen dat een ander de baas zou spelen over mijn moeder, en wat mijn moeder voor mij gedaan heeft, kan ik nooit van mijn leven terugbetalen. Er was toen nog geen kinderbijslag en mijn moeder moest het toch maar bij elkaar zien te rapen. Mijn ouders hebben tot hun 68e voor hun kinderen gezorgd. Dus wat ik nu

voor mijn moeder kan doen, doe ik. Ze heeft altijd voor mij klaar gestaan, er was haar nooit iets te veel, vroeger. Dan denk ik, laat haar maar eens een poosje genieten. Als dank.”

Mevrouw (17): „Mijn moeder heeft altijd alles voor mij gedaan. Ik ben de enige en zij is altijd goed en lief voor mij geweest. Ze heeft zelf in haar jeugd altijd hard moeten werken. Voor mij wilde ze altijd het beste. Dan denk ik: ‘Ik krijg later het huis en de grond. Ik hoef het met niemand te delen’. Dat krijg ik maar zo en dan denk ik toch: ‘Ik heb wat voor mijn moeder teruggedaan. Ik heb haar een fijne oude dag gegeven. In haar eigen omgeving’. En als ze dan een dag wat beter is, dan denk ik toch wel dat ze zal merken dat ze met bekenden zit. En hier kan ze nog even naar buiten en kan ze nog thee drinken met ons.”

Mevrouw (39): „Dat ik het zo lang mogelijk wil volhouden, dat komt volgens mij ook omdat hij alles, maar dan ook alles voor mij gedaan heeft. Dat is gewoon zo. Want toen ik in het ziekenhuis was, omdat ik gevallen was, toen leed hij er net zo hard onder als ik en daarom denk ik ook dat hij eerder is afgetakeld. Hij was voor anderen goed, maar hij was voor mij het beste. Misschien als je een slecht huwelijk hebt gehad, dat je dan denkt: ‘Voor mijn part wordt hij opgenomen’, maar dat heeft mijn man echt niet verdiend.”

Mijnheer (16): „Je houdt haar net zo lang thuis, tot je zelf ook in de opname komt’, zegt de dokter. Ik zeg: ‘Ja dokter, ik kan wel zeggen, laten wij het maar doen, maar dan komt de dag dat ik haar moet wegbrengen en dat valt niet mee’. Dat kan ik niet best. Ik kan er niet toe komen om dat mensje tegen die muren aan te laten kijken. Want ze heeft altijd haar best gedaan. Dat denk ik dan ook weleens bij mezelf: ‘Ze heeft misschien te veel werk gedaan, dat ze dit heeft gekregen’. Dat houdt je ook wel bezig, ja. Ik ging altijd ‘s morgens vroeg al weg en ‘s avonds had ik vaak overwerk. Ze heeft altijd overal alleen voor gestaan. En dan denk je wel eens: ‘Heeft de vrouw in die jaren die we achter ons hebben liggen niet te veel van haar lichaam verlangd?’ Het is altijd een goede vrouw geweest. Als ze een vrouw was geweest, die niet zo leuk was vroeger, dan zou je dit niet kunnen opbrengen. Als je vroeger niet zo best met elkaar kon opschieten, dan zul je veel makkelijker afstand van haar kunnen doen en dan breng je haar weg. Maar dat is voor mij heel wat moeilijker, omdat wij het altijd goed samen hebben kunnen vinden. Wij hebben nooit problemen gehad. Als je vijftig jaar met elkaar geleefd hebt, dan is het moeilijk om haar weg te brengen. Ik wil het zo lang mogelijk volhouden als ik kan. Maar als het onmogelijk wordt, dan moet ik wel.”

Hoe sterk de voortstuwende kracht kan zijn die van motivatie uitgaat, blijkt ook uit het volgende voorbeeld, waar sprake is van een uitzon-

derlijk hoge objectieve draaglast. Mijnheer is incontinent van urine en faeces, is dag en nacht onrustig en ook jegens zijn vrouw uiterst agressief. Hoewel mevrouw (39) nog enige reserve aan de dag legt en aangeeft de verzorging zo lang als mogelijk vol te willen houden, vertelt mevrouw (6) zich voor haar man in te willen zetten tot de dood erop volgt. Egalisatie kent bij haar geen grenzen.

Mevrouw (6): „Als hij zo agressief is, kun je hem niet bereiken. Dan knijpt hij mij wel zo vreselijk vast. Dan heb ik overal blauwe plekken. Soms drukt hij mijn horloge helemaal in mijn pols weg. Het is allemaal erg moeilijk, maar ik ben erg blij dat ik mijn man nog thuis heb. Ik zal me er tot het uiterste toe voor inzetten om mijn man thuis te houden. Al slaat hij me dood, dan is het mijn tijd en dan komt hij ook wel aan zijn eind, maar zolang ik er ben, blijf ik voor hem zorgen. Ik zal doodongelukkig zijn, als ik mijn man moet laten opnemen. Het zou erop uitdraaien dat hij dan in het verpleeghuis zat en ik in het gekkenhuis. Hem de deur uitdoen is iets wat ik niet kan. Hij heeft altijd alles voor mij gedaan en wij hebben een mooi leven gehad. Wij hebben zoveel goeds meegemaakt samen en een mooi gezin gehad. Als ik mijn man wegdoo, dan zal ik hem niet meer onder ogen durven komen. Na de vorige opname in het verpleeghuis heeft hij met zijn vuist voor mij gestaan en gezegd: 'Je hebt me bedrogen'. Dat moment, dat raak ik nooit meer kwijt. Wanneer ik mijn man naar het verpleeghuis doe, dan zal ik die vuist mijn hele leven lang nog voor mijn ogen zien.”

Ook andere primaire verzorgers vertellen dat opname van de dementerende hen in gewetensnood zou brengen gezien de goede vroegere relatie.

Mevrouw (33): „Ik hoop het echt tot het eind toe vol te houden. Mijn schoonmoeder is geen type om naar een verpleeghuis te gaan, ik weet van tevoren dat ze in het verpleeghuis niet lang zal leven. Zoiets wil je niet op je geweten hebben. Ik ken haar nu al bijna dertig jaar en ik heb er altijd goed mee kunnen opschieten, en dan vind ik het wel een hele moeilijke beslissing voor mij, ten opzichte van oma, om nu te zeggen: 'Je moet naar het verpleeghuis' want ze wilde zelf al nooit naar het bejaardenhuis. En nu zit ze al vijftien jaar hier en dan kan ik het, voor mij persoonlijk, niet over mijn hart verkrijgen om haar naar het verpleeghuis te doen.”

Een van de primaire verzorgers zei tijdens het interview: „Je moet het niet alleen kunnen, je moet het ook willen. Als je dit met tegenzin doet is het niet op te brengen.” Tegenover primaire verzorgers die gemotiveerd zijn om voor de dementerende te zorgen, staan echter

ook primaire verzorgers (2-9-21-31-37) voor wie de zorg een hard gelag is. Van egalisatie is bij hen geen sprake. Zij vinden dat de dementerende gezien het verleden weinig of geen aanspraak kan maken op hun tijd en aandacht. De zorg die zij aan de dementerende geven, staat voor hen in geen verhouding tot wat de dementerende vroeger voor hen gedaan heeft. Men zorgt bijgevolg met tegenzin en noodgedwongen, zoals mevrouw (9) zegt: „Je kan haar toch ook niet helemaal aan haar lot overlaten, het is je moeder, dus dan ben je daar toch wel toe verplicht.” Men voelt zich in de positie van primaire verzorger gemanoeuvreerd. Hier gaat voor hen een sterk tegenwerkende kracht van uit. Waar bij motivatie sprake is van een krachtbron, blijkt hier sprake te zijn van een bron van ergernis die bij voortdurend de kop opsteekt, met als gevolg een vermindering van de subjectieve draagkracht.

Mevrouw (31): „Laatst vroeg iemand: ‘Hoe gaat het?’ Ik zeg: ‘Het gaat helemaal niet’. Kijk, als je van elkaar houdt of gehouden hebt, dan doe je het met liefde. Maar dat is niet zo. Het is een verplichting, ik zal het wel moeten doen, er is geen andere uitweg. De dood is alleen een uitweg. Maar ja, we wachten maar af. Hij was 62 jaar toen hij werd afgekeurd. Hij had het aan zijn hart. Mijn zusje was bij me en we zeiden tegen elkaar: ‘Vandaag of morgen slaapt hij zo in’. Maar dat is 20 jaar geleden. Er komt geen eind aan. Je mag iemand niet dood wensen, dat weet ik wel. Maar als hij rustig inslaapt en je hebt zelf nog een tijdje rust, dat zou me veel waard zijn. Toen ik uit het ziekenhuis kwam met mijn oog, toen heb ik het veertien dagen zalig gehad. Geen gemopper, niets hoeven doen, alleen wat ik zelf wilde. Toen het na veertien dagen was afgelopen, was ik weer het sloofje. Ik hoop dat ik mijn man overleef, dat is het enige wat ik hoop. Maar, ik kan hem toch niet doodmaken. Je kunt het natuurlijk denken, maar dat gaat niet, hè. Maar ik heb dikwijls gedacht: ‘O lieve God, waarom haal je hem nu toch niet?’ Dat zou een rust geven. Hij heeft het niet verdiend. Hij heeft het echt niet verdiend, dat hij zo goed verzorgd wordt. Hij heeft nog nooit een goed woord voor me over gehad. Echt niet. Nog nooit in al die jaren niet. Ik heb ook nooit iets aan hem kwijt gekund. Nooit. Maar je kunt toch niet op je oude dag zeggen: ‘Je gaat weg’. Waar moet hij heen? Vroeger heb ik wel gedacht: ‘Ik ga nooit meer terug’. Toen ik jonger was, toen hij ook zo’n loeder was, ben ik ook weleens weggegaan. Maar ja, toen kreeg hij een hartinfarct en dan ga je toch weer terug. Het is heel erg moeilijk. Echt waar. Hij is een mens en daarom doe je dit allemaal voor hem, anders niet. Je kunt doen wat je wilt, je krijgt geen hartelijkheid terug. Nooit een goed woord, nooit iets. Dat is heel erg, en zo gaat je leven maar door, tot je kapot gaat, echt waar.”

Mevrouw (9): „Ik zie het als een verplichting, maar ik vind het wel puur egoïstisch van mijn moeder dat ze er maar vanuit gaat dat haar dochters haar moeten helpen. Ik wil ook weleens gewoon bij mijn

ouders op bezoek gaan, en niet alleen maar om te poetsen en te zorgen. En waarom eigenlijk? Mijn moeder deed vroeger nooit iets voor mij. Begrijpt u dat als ze nu zo afhankelijk wil zijn, dat je weleens in opstand komt? Mijn moeder had het vroeger thuis voor het zeggen en ze was altijd nogal een katje. Ze vond het niet nodig dat ik ging doorleren en dat zit me eigenlijk nog steeds dwars. Als ik mijn handen maar goed kon gebruiken, dat was veel belangrijker, vond mijn moeder. Als ik uit school kwam, dan had mijn moeder altijd wel wat voor me te doen. Ze wist iedereen altijd wel bezig te houden, maar zelf, ho maar. Als ik kijk wat ik allemaal voor mijn kinderen doe, daar kan mijn moeder niet aan tippen, dat weet ik zeker. Met moeilijkheden zou ik nooit bij mijn moeder hebben durven aankomen. Oppassen op de kinderen deed ze ook niet. Ik had kinderen en daar moest ik zelf maar voor zorgen, vond ze."

Primaire verzorgers als mevrouw (31) en mevrouw (9), voelen het zorgen niet als een plicht (zie paragraaf 9.1.2 bij 'acceptatie' onder het aspect 'relatie'), maar als een verplichting. Geven en nemen staan voor hen, gezien de vroegere relatie met de dementerende, niet in evenwicht. Zij voelen de verzorging bijgevolg als een last die hen op de schouders is gelegd en die zwaar te dragen valt. Tegenover de neutraliserende werking die uitgaat van plicht - er geen punt van maken en de verzorging niet ter discussie stellen - staat de polariserende werking van verplichting.

Ruilrelatie heden: iets terugkrijgen

In de ruilrelatie met het verleden staat het wel of niet willen teruggeven op de voorgrond. In de ruilrelatie in het hier en nu ligt de nadruk op het terugkrijgen. Er is sprake van compenserende aspecten. Men levert niet alleen in op de verzorging van de dementerende. Men ontvangt ook iets terug en heeft er soms letterlijk baat bij, zo vertellen primaire verzorgers (1-5-12-13-14-15-22-29-33). Soms heeft dit betrekking op materiële baten en soms op immateriële baten.

Mevrouw (14): „Waar ik me door de jaren heen aan vast hield als ik het er moeilijk mee had, dat is dat ik dacht: 'Het zal toch zo lang niet meer duren. Die mensen zullen toch ook het eeuwige leven niet hebben'. Want ze waren zeventig toen we voor ze gingen zorgen. Maar ze werden tachtig, ze werden negentig en nu is opa bijna honderd. Waar je je nu aan optrekt, is dat je het niet voor niets hebt hoeven doen. Dat je er ook iets door hebt opgebouwd. Dertig jaar geleden hebben mijn schoonouders tegen de kinderen gezegd: 'Wie ons tot onze dood toe verzorgt, krijgt ieder jaar ééntwintigste deel van de boerderij en het land in ruil voor vrij wonen en verzorging'. Wij

hebben dat toen gedaan, want mijn man wilde graag buiten blijven wonen. Die twintig jaar zijn al lang voorbij maar mijn schoonvader betaalt ons nu nog steeds elke maand duizend gulden voor de verzorging. Dat heb je er dus wel bij, want in feite kost het financieel lang geen duizend gulden, want of je nou voor één meer kookt, dat maakt niet uit. Financieel hebben wij het gewoon goed. Wij profiteren er ook van, dat de AOW een tijd geleden zo is opgetrokken. Wij zijn er na al die jaren financieel een stuk beter van geworden. Wij hebben een mooi vrijstaand huis en wij kunnen er paarden op na houden. En ook al is opa in de war, hij vraagt steeds of het bij de notaris wel allemaal goed beschreven staat, zodat het huis en het land ook echt aan ons toekomt als hij dood is en de andere kinderen daar niet aan kunnen komen. Mijn schoonmoeder vond alles meer vanzelfsprekend, maar hij niet, want dat hij dat steeds vraagt, daaruit blijkt toch echt wel zijn dankbaarheid, vind ik, en dat is toch ook fijn.”

Bij mevrouw (20) waar materiële baten eveneens een drijfveer waren om de verzorging op zich te nemen, zien we dat met het wegvallen van deze compensatie haar animo om voor de dementerende te zorgen, afneemt. Voor haar is de room eraf.

Mevrouw (20): „Dat wij mijn schoonmoeder in huis hebben genomen, daarin speelde geen emotionele band mee, dat is echt alleen maar omdat wij die ruimte hadden en de andere kinderen niet. Omdat moeder altijd zei, dat ze niet naar het bejaardenhuis wilde, maar ze moest gewoon uit haar huis, want ze werd daar gevaarlijk voor zichzelf. Toen hadden mijn man en ik er allebei aan gedacht, of ze niet bij ons kon komen wonen. Ook in zekere zin, dat wij dachten, omdat wij hier eigenlijk zwaar zitten, dat het ook wel scheelde, financieel. Maar nu kijk ik er toch naar uit, dat ze opgenomen wordt. Nu de kinderen groter worden, willen wij het huis verkopen en als mijn schoonmoeder in het verpleeghuis is, kunnen we een kleiner huis kopen. Dat is voor ons financieel dan veel aantrekkelijker.”

De volgende primaire verzorger, wier moeder dement is en wier vader ook hulp nodig heeft, vertelde ons eerder al dat ze vindt dat hetgeen ze voor haar ouders doet in geen verhouding staat tot wat zij voor haar gedaan hebben. Ze vertelt bovendien het er moeilijk mee te hebben dat ze er nooit enige dankbaarheid voor terug krijgt. Eenzelfde problematiek vermindert eveneens de subjectieve draagkracht van primaire verzorgers (21) en (31). Voor hen vloeien geen immateriële baten uit de verzorging voort die een extra stimulans of ruggeleuning bieden. Zij zorgen letterlijk tegen wil en dank.

Mevrouw (9): „Mijn ouders hebben de instelling: we zullen wel zien wat de dag van morgen brengt. Als de dochters maar blijven helpen komt het allemaal wel goed. Wijkverpleging of gezinsverzorging willen ze niet. Maar mijn vader moest gewoon wijzer zijn en denken: 'Nou, ik moet die meiden van mij eens wat verlichten'. Maar hij denkt nog steeds van: ze komen wel en het gaat zo wel goed. Dit kan nog wel tien jaar duren, bij wijze van spreken. En daardoor doe je het ook, maar met weinig voldoening, natuurlijk. Dat vind ik van wel. Je krijgt eigenlijk nooit dankbaarheid terug. Het wordt allemaal maar zo gewoon geaccepteerd en gewoon gevonden. Daar heb ik het ook daarom moeilijk mee. Dan denk ik: 'Zouden ze nou nooit eens denken dat wij ook 'nee' kunnen zeggen?'

Na deze voorbeelden van demotivatatie keren we terug naar motivatie. De primaire verzorger in het volgende voorbeeld geeft een heel gevarieerd beeld van de terreinen waarop immateriële baten zoal kunnen liggen.

Mevrouw (22): „Mijn schoonmoeder is zoveel liever geworden sinds haar ziekte. Dat maakt een groot verschil, anders had ik het waarschijnlijk veel moeilijker volgehouden. Ze is zo lief geworden, daar heb je geen voorstelling van. Ze zegt voor alles 'dank je wel' en ze vraagt ook honderd maal: 'Krijg je nog geld van me?' En altijd maar zeggen: 'Wat ben je toch knap, wat ben je toch goed'. Ze is nu zo aardig en zo meegaand. Als ik zeg: 'Kom eens mee, want je kousen zitten niet goed', dan doet ze gerust zo haar rokken omhoog. Ik heb nooit aan haar durven komen en nu laat ze het allemaal toe. Het enige wat ze zegt is, 'Wat ben ik toch een stom mens'. Maar ze zal niet zeggen, 'Blijf van me af'. Ze is werkelijk voor ons heel lief geworden. Vroeger was ze altijd heel afstandelijk, een heel verstandige en strijdbare vrouw en nu vindt ze iedereen even gezellig. Ook een voordeel van mijn schoonmoeder's ziekte is dat ik daardoor een vreselijk goed contact met mijn schoonzuster heb gekregen. Het klinkt gek, maar zo zie je dat het ook zijn nut weer heeft. Want je komt elkaar ontzettend nader als schoonzusters. We gingen altijd al goed met elkaar om, maar nu toch veel intensiever, omdat je samen die zorg hebt. Wij zijn veel meer een eenheid geworden. Alles heeft zijn nut, hoor. En wij hebben er ergens ook profijt van dat mijn schoonmoeder niets meer weet. Wij hebben nu een stuk van het land verkocht. Als ze nog bij haar volle verstand was geweest, hadden we dat beslist niet van haar mogen doen. 'Zolang ik leef verkoop je niets', heeft ze altijd tegen mijn man gezegd, 'want je vader en grootvader hebben dit opgebouwd'. Maar nu kunnen we van haar dementie profiteren, dat we denken: 'Ze weet het toch niet meer'. En wat ook speelt, ik ben heel onhandig, dat ben ik echt, hoor. Ook heel onhandig in mijn bewegingen. Dan heb je bepaalde dingen voor jezelf nodig, waarvan je denkt: 'Dat kan ik toch wel'. En dan denk ik: 'Dit kan ik dan toch'. Toen ik de eerste paar keren haar haren moest doen,

toen dacht ik: 'Haar dochter kan veel beter een knotje maken dan ik'. Maar ik kan er nu ook een knotje van maken. Het klinkt misschien raar, maar ik heb zelf het gevoel van: dit zal ik dan toch doen. Er zijn bepaalde dingen, die ik absoluut niet kan. Ik heb een handige man en handige kinderen. En ik ben dat niet. Dan heb je wat anders nodig, dat je wel kunt. Het klinkt misschien gek, maar dan denk ik: 'Ik zal me niet laten kisten, dit zal ik dan toch doen' en ik weet zeker dat als ze naar het verpleeghuis gaat, dat ik het daar heel moeilijk mee zal hebben, want dan heb ik het verloren."

Trots en voldoening over de eigen hantering van de situatie zien we eveneens bij primaire verzorger (12-17-33-38), bij primaire verzorger (29) en (35) (zie paragraaf 9.4) en in case A (hoofdstuk 8). Daarnaast blijken ook dankbaarheid, en bij een kind-ouderrelatie het vertrouwen of de waardering, alsook het verwerven van een positie bij de dementerende die men eerder nooit gehad heeft (zie ook case C, hoofdstuk 8), de subjectieve draagkracht te vergroten.

Mevrouw (33): „Vroeger liet ze echt wel merken dat ik een schoondochter was en geen eigen dochter, maar dat is nu helemaal voorbij. Zij heeft met mij nu meer op dan met haar eigen dochters. Als er iets gevraagd wordt aan haar, door de dokter of zo, en ik ben erbij dan kijkt ze mij aan en dan zegt ze: 'Dat is toch zo' of als de dokter vraagt hoe oud ze is dan vraagt ze aan mij: 'Hoe oud ben ik?' Dat vraagt ze aan mij, omdat ze weet dat ze van mij dan antwoord krijgt. Daar vertrouwt ze op. Op de dagopvang zeggen ze ook dat ik bovenaan sta. Als ze daar iets voor iemand maakt, dan is het voor mij. En die naam van mij onthoudt ze ook heel goed. Dan heeft ze het over vroeger. Maar dan zegt ze wel mijn naam en dan denk ik: 'Aha, dat heeft ze toch onthouden'. Als ik iets vraag, dan doet ze het ook. Als ik zeg: 'Ga je mee' dan doet ze dat ook. 'Zij weet het wel', zegt ze dan. Als ik, bij wijze van spreken, iets zou zeggen, dan neemt ze dat ook echt van me aan. Dat ze op me vertrouwt, dat zeggen de anderen ook wel, hoor. Dat kunnen ze toch wel merken. Als wij er niet bij zijn als ze ergens heengaait, bij wijze van spreken, dan is ze niet rustig."

Mevrouw (12): „Dan hoor ik mijn moeder tegen de foto van mijn vader zeggen dat ze nu bij ons woont, en dat ik zo goed voor haar zorg en dat ik het liefste kind ben dat ze heeft. Dat is nou toch wel meer dan vroeger, dat ze dat vindt."

In de huidige relatie blijkt ook de binding die men met de dementerende ervaart de subjectieve draagkracht te kunnen vergroten. Als drijfveer, en tegelijkertijd ook vaak als bron van kracht en steun,

noemen primaire verzorgers (5-12-16-24-29-34-38) expliciet het feit dat ze de dementerende nog niet zouden kunnen en willen missen. De dementerende komt met diens aanwezigheid of diens gedrag tegemoet aan een behoefte van de primaire verzorger. Enkelen van hen vertellen het nog heel fijn te hebben met de dementerende, bijvoorbeeld mevrouw (5). Zij is op latere leeftijd getrouwd. Haar objectieve belasting is hoog. Zij verzorgt haar man alleen. Hij moet met alles geholpen worden en is incontinent van faeces en urine. Zij benadrukt vele malen tijdens het interview hoe blij ze is dat haar man nog thuis is.

Mevrouw (5): „Mijn man en ik hebben het nog vaak heel fijn samen. Ik zou hem absoluut nog niet kunnen missen. Veel gesprek hebben we niet, maar hij vindt het gewoon heerlijk als hij bij mij op de bank kan zitten. Hij is vaak zo lief, zo ongelofelijk lief. Dat is het hem juist. Ik ben stapelgek op hem en hij is op mij ook nog stapelgek. Het wordt eigenlijk alleen maar erger. Ik ben gewoon nog verliefd. Dat is heel gek, eigenlijk. Ik vind het van mezelf soms weleens vreemd. Dan denk ik: 'Hoe is het toch mogelijk', maar ik ben zo dol op hem als het maar kan. Dat is voor hem, geloof ik, ook duidelijk voelbaar, want hij kan met mij samen zo leuk praten over het feit dat wij zo veel van elkaar houden. Hij wil dan bijvoorbeeld zeggen: 'Ik ben je trouw en blij met jou' en dat verbastert hij dan tot: 'Ik ben helemaal blauw op jou'. Ik vind het ontroerend soms, hoor, en ik ben daar dan zo blij mee, dat ik echt hoop dat ik hem tot het laatst toe, en ik hoop dat dat nog heel lang duurt, kan verzorgen. Ik zou hem nooit kunnen laten opnemen. Ik houd zo veel van hem, en als ik hem in gedachten aan zo'n tafel met al die andere mensen zie zitten, en dat hij niets meer voor zichzelf heeft, dat kan ik niet. Ik denk dat ik meer voor mijn man kan doen dan een verzorgster in een tehuis. Als we 's avonds in bed liggen, en ik dek hem nog eens lekker in zijn rug toe en wij kruipen lekker tegen elkaar aan, dan denk ik bij mezelf: 'Nou dat heeft hij nooit in een tehuis'. En ik kan en wil hem ook nog niet missen. Ik zou me geen raad weten als hij doodgaat.”

Mevrouw (34): „Ik hoop dat ik mijn man nog een poos bij me heb. Ik denk wel, nu hij zo is, iedere dag sterf je een beetje, toch. Iedere dag die weer voorbij is. Maar als hij er niet meer is, dat zal toch niet makkelijk zijn. Want nu ligt hij nog naast me te slapen. Soms liggen we nog wel hand in hand en ik hoor zijn ademhaling, dus dat is voor mij leven. Hij ligt 's nachts nog naast me. Maar als ik mijn zuster zie, die weduwe is, die is toch naamloos alleen. Want je gaat alleen naar bed, je praat niet, niemand haalt je meer aan. Ik praat dan nog wat, ik zorg nog steeds. En dan heb je niks meer. En ik heb geen kinderen. Niets meer, je bent kaal en naakt. Dus, je zal van iets anders moeten gaan houden, anders ga je psychisch kapot. Als een mens nergens van houdt, gaat-ie kapot.”

Niet bij alle partners is binding een even uitgesproken drijfveer.

Mijnheer (24): „Ook al is ze nu dement, je kunt haar toch niet meer missen. Net zo min als je zegt: 'Ik heb altijd twee armen gehad. De laatste tijd heb ik klachten aan die arm, dus laat ik die er maar afhaken'. Die zou je wel missen, hoor. Zo is het ook met ons. Je kunt elkaar na al die jaren niet meer missen. Ondanks wat zich allemaal heeft afgespeeld kun je haar toch niet missen.”

Ook bij kinderen kunnen gevoelens van binding en saamhorigheid de subjectieve draagkracht vergroten.

Mevrouw (12): „Ik hoop mijn moeder nog heel wat jaren bij me te hebben, maar ja, het is een mens van vijfentachtig. Dus ieder jaar dat je haar nog hebt, is meegenomen. Laatst was ze heel erg ziek en toen zei ze: 'Ik verlang er zo naar om naar papa toe te gaan'. Dat doet me dan wel zeer. Dan denk ik: 'Waarom moet ik mijn ouders zo vlot achter elkaar kwijt raken?' Toen zeg ik tegen haar: 'Nee mam, je moet gewoon denken: ik leef nog en ik wil nog voor mijn dochter leven'. Maar ik denk er weleens aan. Daar sta je dan: je zusje in een inrichting, waar je niets geen contact mee hebt. En dan ben je echt een eenling en dat zou ik wel heel erg vinden.”

De nadelen van een opname

Een groot aantal primaire verzorgers (1-3-4-5-6-7-13-14-16-17-22-23-24-26-27-28-33-34-35-38-39) vindt dat opname zo veel en zo lang mogelijk en soms ten koste van alles moet worden voorkomen. Tegenover de zuigkracht die soms verondersteld wordt van verpleeghuizen uit te gaan, stellen primaire verzorgers in ons onderzoek dat opname hen afstoot en hen derhalve sterkt om met de verzorging door te gaan. Zij dragen daar heel gevarieerde redenen voor aan (zie ook case A uit hoofdstuk 8). Bij een aantal primaire verzorgers hangt dit samen met het ongunstige beeld dat men van verpleeghuizen heeft en de praktische nadelen die een opname voor henzelf teweeg brengt. Was dit niet het geval, dan zouden zij wel, of eerder, tot opname geneigd zijn. Bij andere primaire verzorgers zien we dat de relatie met de dementerende van doorslaggevende betekenis is. Het is niet het verpleeghuis dat hen van opname weerhoudt, maar de dementerende zelf. Men wil de dementerende niet kwijt of men wil het de dementerende niet aandoen. Voor hen is dat een extra stimulans om de ouder of partner zo lang mogelijk thuis te houden. Eerder in deze paragraaf hebben we daar al bij stilgestaan. Hier belichten we de argumenten die met

het verpleeghuis samenhangen en die bij een aantal primaire verzorgers tegen opname pleiten. Dit betekent overigens niet dat deze invalshoeken in de praktijk ook altijd gescheiden voorkomen. Bij sommige primaire verzorgers, zoals mevrouw (6), spelen beide facetten een rol.

Mevrouw (6): „En voor mij is een opname ook vreselijk. Ik heb dat meegemaakt toen hij die maand opgenomen is geweest. Dat op bezoek gaan is een opgave van jewelste. Ik werd er zelf ook doodmoe van om mijn man daar te bezoeken. De lange gangen die je moet afwandelen, en verder is het er altijd behelpen. Je hebt er niets bij de hand en je zit op een kruk. En als je je man dan wilt helpen met eten geven, dan is dat niet te doen. En ik herinner me ook nog heel goed hoe moeilijk mijn man het daar heeft gehad. Als ik er op bezoek kwam, dan huilde hij van het begin tot het eind en hij vocht de hele dag met de verpleging. Als mijn man weer wordt opgenomen, dan zal hij weer zo gaan knokken en dan zullen ze hem plat spuiten. Dan zal hij er van ellende doodgaan.”

Dat men met de inspanning die de verzorging vergt een opname met alle nadelen van dien voorkomt, biedt bij een aantal primaire verzorgers een tegenwicht aan de objectieve draaglast die voortvloeit uit de verzorging van de dementerende thuis. Bovendien kan van de nadelen die men aan een opname onderkent een stimulans uitgaan om de verzorging thuis zo lang mogelijk vol te houden.

Mevrouw (23): „Ik heb liever dat hij vandaag dood gaat, dan dat ik hem morgen naar het verpleeghuis moet brengen. Dat zou ik heel erg vinden. Dat zou ik nooit over mijn hart kunnen verkrijgen. Ik ben eens in een verpleeghuis geweest en ik heb zo eens rond gekeken, en ik heb al die mensen gezien en als hij dan met vier man op een slaapkamer moet slapen, dat redt hij nooit. Daar heeft hij het karakter niet voor. Die man moet kunnen bazen en regeren. Dan is die man zo weg, dat zou ik niet kunnen, tenzij hij zelf natuurlijk helemaal van niets meer weet. Nu is hij nog gelukkig met al zijn spulletjes om hem heen, dus dan denk ik: 'Laat die man gelukkig zijn op zijn manier'. Maar als ik hem dan weer hoor praten, dan denk ik: 'Joh, wat ben je toch een engerd'.”

Mevrouw (28): „Als je van de week die t.v.-uitzending hebt gezien over die mensen in het verpleeghuis, dan denk je: 'Ze zit hier thuis nog beter'. Want als je dan maar één keer in de week in bad gaat en ze blijven liggen totdat ze dan eens aan de beurt zijn, dan denk ik: 'Dan

maar alles op alles zetten en hier laten', want dat vind ik ook sneu, hoor, en dat ze er helemaal geen spulletjes meer van zichzelf heeft."

De volgende primaire verzorgers vinden het een nadeel dat ze thuis geen rust zullen hebben als de dementerende in een verpleeghuis zou verblijven. Dit versterkt hun wens de dementerende thuis te houden en vergroot zodoende hun subjectieve draagkracht.

Meneer (24): „Mijn vader was zo sterk als een beer. Nog de dag voor hij wegging, stond hij in de schuur hout te hakken. En toen is hij dus opgenomen en dat heeft maar zes weken geduurd en toen was hij dood. Dat was voor mij onbegrijpelijk. Dat was in die tijd dat dat allemaal speelde in die verpleeghuizen. Met die insuline-injecties, die ze die mensen toedienden. Dan ga je toch denken: 'Wat zou daar allemaal gebeurd zijn?' Als mijn vrouw werd opgenomen dan zou ik, denk ik, toch de hele dag door denken: 'Wat doen ze met haar en hoe doen ze met haar?'."

Mevrouw (17): „Ik zou hier thuis geen minuut rust meer hebben. Dan wil je er elke dag heen en als ze dan net slaapt, dan zeg je 's avonds toch weer: 'Zullen we nog maar even gaan'. Daar komt ook nog bij, als je haar dan moet opzoeken in zo'n verpleeghuis, waar ze niemand kent, dan raakt ze misschien nog verder in de war en dan zit ze er misschien heel naar bij, en dat beeld zie je dan de hele avond en nacht voor je."

Tot slot zijn er primaire verzorgers (22-24) die als nadelen van een opname problemen voor, of met, familieleden noemen. Zo ook mevrouw A, hoofdstuk 8.

Mevrouw (22): „Ik hoop dat ze tot het laatst toe thuis kan blijven wonen, want ik weet ook zeker dat mijn man er een vreselijke hekel aan zou hebben om zijn moeder in het verpleeghuis op te zoeken, en mijn kinderen ook en dat zou dan toch ook iedere keer strubbelingen geven. Want dan zou ik wel alleen gaan, maar dan zou ik toch vinden, dat zij ook erbij hadden moeten zijn, dat zal ook niet gemakkelijk zijn."

Mijnheer (24): „Dat als de kinderen het moeilijk hebben, dat ze dan hier kunnen komen. Dat ze hier nog een huis hebben. Ik weet van mezelf, toen ik de spullen van mijn moeder, en later ook van mijn vader, moest opruimen. Dat doet je pijn. Want dan is het niet alleen dat huis, maar het is ook de plaats waar je altijd kunt komen en waar je nog altijd met je moeder kunt praten. Dat wil ik voor mijn kinderen dus ook hebben. Dat ze kunnen komen hier, als ze moeilijkheden hebben."

Geloof

'Waar de krachten niet bestaan, daar komt hulp van boven aan'. Deze krachtbron werd reeds eerder aangehaald door mevrouw (25), die in paragraaf 9.1.2 vertelde door haar geloof gesterkt te worden. Ook de primaire verzorgers (16-20-24-26-31-32-33-35-36) vinden steun en kracht in hun geloof, hetgeen hun subjectieve draagkracht vergroot.

Mevrouw (31): „Het enige waar ik in mijn leven nog steun van krijg, dat is Onze Lieve Heer. Daar heb ik heel veel steun van, anders was ik nooit zo terecht gekomen. Dan kon ik het allemaal niet aan. Ik heb er altijd een hele grote steun aan gehad. Er is maar één God en daar ben ik ook een vriend van. En als je dat hebt, al heb je het dan nog zo moeilijk, dan heb je die steun echt wel. Dat meen ik werkelijk. Dat kan niemand mij afnemen, echt niet. Dan wend ik mij tot God en dan zeg ik: 'O mijn God, wil je me helpen, dat ik alles kan doen' en dan krijg ik toch weer kracht om het te doen, werkelijk waar, hoor. Daar heb ik erg veel steun aan. Ik krijg die steun van Onze Lieve Heer, dat ik het doen kan. Mijn geloof is mijn grote steun. Anders kon ik het niet doen.”

Mijnheer (16): „Ik ben zelf wel zo, als ik in moeilijkheden zit, dat ik mijn geloof dan toch nog aanspreek. En daar heb ik nog wel resultaten mee ook, dat ik de kracht krijg om door te gaan.”

Mevrouw (32): „Ik denk dat godsvertrouwen, dat dat mij helpt. En of dat nu suggestie is, dat weet ik niet, maar mijn gevoel is dat wel. Hij helpt als je het moeilijk hebt, dat geloof ik wel.”

Mevrouw (26): „Dat ik het kan volhouden hangt samen met mijn geloof, want dat geeft je toch het gevoel dat je er niet alleen voor staat.”

Mevrouw (35): „Ik heb daar een Mariabeeldje staan en Maria is wel mijn steun, hoor. Als ik helemaal in de put zit, dan zeg ik: 'O God, Maria, help me'. Niet tegen dat beeldje, maar tegen de beeltenis en dat helpt zeer zeker wel, hoor.”

Mevrouw (20): „Ik heb ook mijn gebedsleven. Dus als ik ergens mee zit, breng ik het allemaal bij de Heer en daar laat ik het ook. Tenminste, dat probeer ik zo veel mogelijk. Niet dat ik het pakje weer oppak en meesjouw.”

Wij sluiten deze paragraaf over de interveniërende factoren bij de patiëntkenmerken af met hetgeen een van de primaire verzorgers zei: „Ik wil niet meer zoals ik kan en ik kan niet meer zoals ik wil. Maar ik kan het wel, ik weet hoe ik het moet doen. Ik wil het doen en ik

vind ook dat ik het moet doen." We hebben in paragraaf 9.1 aan de lezer duidelijk willen maken welk een variëteit van factoren aan een dergelijke uitspraak ten grondslag kan liggen en hoe deze de subjectieve draaglast en draagkracht van de primaire verzorger beïnvloeden. Dat de functioneringsstoornissen van de dementerende niet of weinig doorwerken op de subjectieve draaglast van de primaire verzorger, is bij een aantal van hen het gevolg van een adequate hantering. Deze primaire verzorgers hebben op grond van informatie dan wel tijdsduur kennis van zaken of pakken de situatie van nature op de juiste wijze aan. Ook de voorafgaande relatie met de dementerende kan daarop van invloed zijn. Deze kan reeds een goede leer-schoon geweest zijn, waardoor men geleerd heeft zich aan te passen aan omstandigheden. Samenhangend met de voorafgaande relatie moet ook de mate en soort van binding genoemd worden als factor die de hantering beïnvloedt. Zo zien we bij primaire verzorgers die niet vanuit een emotionele band voor de dementerende zorgen, dat ze goed afstand weten te houden, met als gevolg een vermindering van de subjectieve belasting. Een gróte betrokkenheid bij de dementerende kan het tegenovergestelde teweeg brengen evenals niet weten hoe men het beste op de ziekte in kan spelen of daar geen geschikt karakter voor hebben. De subjectieve draaglast is bij deze primaire verzorgers groter dan we op grond van de objectieve belasting zouden vermoeden.

Meer of minder subjectieve draaglast dan objectieve draaglast kan ook het gevolg zijn van acceptatie. Is dit het geval, dan neemt men de ziekteverschijnselen en de verzorging van de dementerende zoals ze zijn; is dit niet het geval, dan komt men er bij voortdurend tegen in opstand. De subjectieve uitstraling van problemen is respectievelijk kleiner of groter dan men op grond van de objectieve draaglast als buitenstaander vermoedt. Naast kennis, tijdsduur en de voorafgaande relatie of het type familierelatie met de dementerende, kan ook het karakter van de primaire verzorger, en soms tevens diens geloof, van invloed zijn op verschillen in acceptatie.

Motivatie kan, tot slot, los van de objectieve draagkrachtaspecten voor een toe- of afname van de subjectieve draagkracht zorgen. Bij de patiëntkenmerken hangt motivatie enerzijds samen met de voorafgaande relatie met de dementerende. Afhankelijk van de kwaliteit ervan zal men er toe gedreven of er van weerhouden worden de zorg te verlenen. Anderzijds kan motivatie voortkomen uit materiële of immateriële compensaties. Men ontvangt bijvoorbeeld geld voor de verzorging, of het zelfbeeld wordt er door versterkt. Voorts kunnen ook het geloof van de primaire verzorger en de nadelen die deze aan een opname onderkent diens draagkracht versterken.

9.2 INTERVENIËRENDE FACTOREN BIJ DE VERZORGERSKENMERKEN

Bij de functionele validiteit van de primaire verzorger zijn we uitgegaan van de redenering dat de objectieve draagkracht afneemt met de ernst van de stoornissen van de primaire verzorger. Het gaat hier om fysieke handicaps, die de verzorging bemoeilijken. Indien de primaire verzorger geen fysieke handicaps heeft, dan werd dit gescoord als een bijdrage aan de objectieve draagkracht. Minder subjectieve dan objectieve draagkracht doet zich voor wanneer de primaire verzorger geen fysieke handicaps heeft maar op dit punt toch een subjectieve draagkrachtvermindering ervaart. Bij primaire verzorgers die hun fysieke handicap geen probleem vinden, is de subjectieve draagkracht groter dan de objectieve draagkracht.

Bij de concurrerende aandachtsgebieden werd de volgende richtlijn aangehouden. Het zorgen voor andere zaken dan de dementerende - een huishouden, gezin of een baan - werd vastgelegd als een toename van de objectieve draaglast. Voorts gold als uitgangspunt: hoe omvangrijker de concurrerende aandachtsgebieden, hoe groter de objectieve draaglast, ervan uitgaande dat een toename van concurrerende aandachtsgebieden uitmondt in een opeenstapeling van werkzaamheden die tijd en inspanning vragen. Subjectieve en objectieve draaglast komen bij concurrerende aandachtsgebieden overeen indien primaire verzorgers problemen hebben met de hoeveelheid werk en het steeds moeten verdelen van hun aandacht. Meer subjectieve draaglast dan objectieve draaglast doet zich voor wanneer de primaire verzorger daarnaast nog andere problemen ervaart. Bijvoorbeeld omdat hij of zij zich voortdurend schuldig voelt òf de dementerende, òf de baan, òf het gezin tekort te doen. Van minder subjectieve dan objectieve draaglast is sprake wanneer de primaire verzorger een baan of een gezin naast de verzorging van de dementerende niet als een probleem ervaart.

Hantering, acceptatie en motivatie laten zich bij de verzorgerskenmerken benoemen als respectievelijk 'distantie', 'extinctie' en 'compensatie'.

In paragraaf 9.1 hebben we de tekst onder 'hantering', 'acceptatie' en 'motivatie' geordend naar de achterliggende factoren. In paragraaf 9.2 en 9.3 laat de informatie zich niet op deze wijze stroomlijnen. We verlaten daar deze werkwijze derhalve als volgt. Waar in 9.2 de achtergrondfactoren, zoals genoemd in paragraaf 9.1, opnieuw opduiken, zullen we deze cursiveren. Daar in paragraaf 9.3 de achtergrondfactoren zeer gevarieerd zijn laten zij zich slecht clusteren. We zien

daarom af van een indeling naar deelcategorieën of cursiveringen; deze zouden de leesbaarheid van de tekst ernstig in de weg staan.

9.2.1 Hantering

Functionele validiteit

Verschillen tussen subjectieve en objectieve draagkracht (functionele validiteit) of draaglast (concurrerende aandachtsgebieden) als gevolg van hantering zijn bij de verzorgerskenmerken terug te voeren op de mate van distantie die men weet te betrachten. Bij de functionele validiteit van de primaire verzorger speelt de negatieve pool van distantie - namelijk geen afstand kunnen nemen - een onvermoede rol. Een aantal primaire verzorgers (4-5-10-15-16-24-27-34-35-39), waaronder ook familieleden die vertellen nergens last van te hebben omdat ze aan hun handicap gewend zijn of omdat zij een goede gezondheid genieten, geeft aan naar aanleiding van dit punt toch een subjectieve-draagkrachtvermindering te ervaren. Zij maken zich zorgen over hun functionele validiteit in de toekomst of zijn bang om voortijdig, dat wil zeggen eerder dan de dementerende, te overlijden. Zij voelen dit niet als een probleem voor zichzelf maar denken daarbij met name aan de dementerende. Waar moet die heen als er met hen iets gebeurt? Wie zal er voor de dementerende zorgen? De *goede relatie* die men met de dementerende heeft of had en het daaruit voortvloeiende verantwoordelijkheidsbesef en de wil om voor de dementerende te zorgen, maken het voor hen onmogelijk deze angst uit te schakelen en te denken: 'Wie dan leeft, wie dan zorgt'. Hun motivatie staat hun hantering van deze vrees in de weg. Op deze samenhang tussen factoren komen we in paragraaf 9.4 terug.

Mijnheer (16): „Het komt op mij aan. Als er met mij wat gebeurt, dan zal ze opgenomen moeten worden. Ik ben al een oude man. De kinderen hebben allemaal slaapkamers boven, daar kan ze niet naar toe. Daar lig ik ook over te prakkezeren 's nachts, vooral als ik wakker word, dan kan ik er soms niet van slapen. Dan denk ik: 'Als ik ineens weg ben, hoe moet dat dan?'"

Mevrouw (34): „Ik heb vreselijke angst dat er met mij iets gebeurt. Ik denk er iedere keer aan. Dan bid ik dag en nacht: 'Laat mij leven'. Ik leef met angst. Mijn zuster zei wel: 'Dan weet jij het niet meer'. Maar mijn familie zal niets met hem kunnen beginnen. Vreemden zullen het moeten doen. Dan zal hij moeten worden opgenomen. En ook al weet ik het dan niet meer, ik denk toch steeds: 'O God, doe dat deze stakker niet aan.'"

Mijnheer (10): „Als ik maar gezond blijf. Hoeveel mensen zijn er niet met een hartinfarct of zo. Als je zelf ziek wordt, dan houd je het niet meer vol, dan heb je echt een probleem. Het klinkt gek, maar ik zit weleens in de rats, dat er met mij wat gebeurt. Daar denk ik weleens aan. Als is het maar een blindedarm, ik noem maar iets. Daar zit ik wel aan te denken. Dat ik een ongeluk krijg op straat. Die vriendin van haar heeft me gegarandeerd, dat als er 's morgens iets met mij gebeurt zij 's middags hier zal zijn. Dat is een goed begin. Hoewel het je toch bezig blijft houden.”

Mevrouw (35): „Dat houd je toch altijd bezig. Ik heb mijn fiets ervoor opgeruimd. Ik fietste graag. Toen heb ik zelfs nog een nieuwe gekocht en toen werd ik bang. Niet voor mezelf, om te vallen, maar voor hem. Want gesteld, je komt te vallen en je breekt je enkels, of je breekt je been of wat dan ook. Je kunt onder een auto terecht komen of zo. Toen heb ik mijn fiets weer verkocht. Fietsen doe ik niet meer. Alleen uit angst voor mijn man, dat ik wat zou krijgen.”

Concurrerende aandachtsgebieden

Distantie als hanteringsvorm doet zich eveneens voor bij de concurrerende aandachtsgebieden. De mate waarin men in staat is paal en perk te stellen aan de zorg voor de dementerende of een concurrerend aandachtsgebied, verklaart bij een aantal primaire verzorgers waarom de subjectieve draaglast kleiner of groter is dan de objectieve draaglast. *Relatie* en *tijdsduur* hebben hierin een stem en een enkele maal ook het *karakter* van de primaire verzorger. Primaire verzorgers die de verschillende aandachtsgebieden zodanig weten af te bakenen dat deze niet voortdurend met elkaar concurreren om tijd en aandacht, ervaren op dit punt geen, of een veel kleinere, subjectieve draaglast. Cumulatie van belasting, doordat zij een baan of gezin met de verzorging van de dementerende combineren, doet zich bij hen niet voor. De wijze en de gronden waarop zij de competitie tussen de verschillende aandachtsgebieden uitschakelen, varieert. Soms besteedt men minder aandacht aan het concurrerende aandachtsgebied en soms is de dementerende degene waarop de zorg gekort wordt. Zo vertellen sommige primaire verzorgers dat zij, indien nodig, hun gezin, hun baan of zichzelf laten voorgaan en dat de dementerende daarvoor zal moeten wijken. De *relatie* die zij met de dementerende hebben of hadden speelt daarin een bepalende rol. Al deze primaire verzorgers (9-18-20-21-23-28-36) zorgen niet vanuit een emotionele band. Van motivatie in de zin van een liefdevolle ruilrelatie met de dementerende is bij hen geen sprake. Het kost hen geen moeite de grens 'tot hier en niet verder' te trekken. De volgende primaire

verzorger heeft een baan en een gezin. Over hoe zij de zorg voor de dementerende daaraan aanpast, vertelt zij:

Mevrouw (23): „Nu hij wat beter is, wil ik weer wat minder gaan, want dan denk ik: ‘Ik wil toch een beetje mezelf blijven’. Ik doe de was voor hem, ik verschoon zijn bed en ik doe de boodschappen. Maar dan ga ik altijd maar kort, want als ik dan drie kwartier geweest ben, dan drink ik daar een kopje koffie en dan ga ik weer. Ik kan daar niet lang blijven. Dat doe ik niet meer. Ik heb daar een keer gezogen en opgeruimd in de vakantie, maar ik kan dat niet. Ik werk ‘s morgens en daar begin ik niet meer aan. Als ik geen baan had dan was ik wel meer bij mijn schoonvader gaan werken. Dan was ik elke morgen een paar uur gegaan en dan zou ik koken, want hoe dat nu met dat eten gaat, dat lijkt nergens op. Maar daar zeg ik mijn baan niet voor op, dat doe ik niet. En als ik wel bij hem ging werken, dan liet ik hem er gewoon voor betalen, hoor. Want ik zou het niet voor niets doen, echt niet.”

Verder vertelt zij:

„Wij zijn tien dagen weggeweest. Mijn kinderen zeggen ook: ‘Ma, blijf er niet voor thuis. Als er wat is met opa, dan bellen we wel’. Ik bepraat dat wel met hun, want familie is er verder niet. Mijn man is afgekeurd op zijn ziekte. En dan denk ik: ‘Er komt een tijd dat het voor ons niet meer gaat, en dan zitten wij zelf samen thuis. Het is misschien egoïstisch, maar ik ga gewoon op vakantie’.”

Mevrouw (9): „Eerst voor mijn kinderen zorgen en nu voor mijn moeder. Soms denk ik weleens: ‘Wanneer kom je zelf eens aan de beurt’ en daarom trek ik mijn grenzen. En mijn gezin speelt ook mee. Ik heb ook met mijn man te leven, want die doet ook echt niet alles, want die vindt dat we ook recht hebben op een eigen leven en met mijn man moet ik verder als er iets met mijn ouders gebeurt. En dan denk ik ook: ‘Ik doe genoeg’. Ja, ik zou natuurlijk ook dagelijks kunnen gaan, maar ik geloof niet dat het verantwoord is tegenover je eigen gezin om dat te doen. Ik moet mijn tijd verdelen. Mijn dochter werkt. Als ze ‘s middags vergadering heeft, dan moet ik om half drie die kleine uit school halen. Die is dan hier tot half zes. Dan kan ik dinsdags echt niet naar mijn moeder toe, want dat heb ik mijn dochter beloofd en dat gaat voor. En soms denk ik ook: ‘Dan moeten ze het maar eens voelen ook’. Ik poets er altijd een dag in de week en dan komt mijn zuster om mij te helpen. Want hulp van buiten willen ze niet. Laatst was mijn zus ziek, maar dan begin ik daar echt niet alleen aan, hoor. Dan moet hij het gewoon maar eventjes voelen. Ik heb altijd gezegd: ‘Als een van ons het niet meer kan, pa, dan is het afgelopen’. Nou, ik ben dus ook niet gegaan. Dan ben ik gewoon keihard. Dan zeg ik: ‘A. kan niet, en als zij beter is, dan komen we weer.’”

Anderen vertellen hun grenzen ook naar de toekomst toe goed te kunnen trekken. Zij vertellen de dementerende beslist op te zullen laten nemen als zij door de zorg voor de dementerende andere aandachtsgebieden tekort zouden moeten doen. Zo ook de volgende dochter, die vertelt dat ze nooit in een tweestrijd tussen de zorg voor haar moeder en haar kinderen terecht zal komen.

Mevrouw (18): „Als opname nodig zou moeten zijn, zou ik daar toch wel een voorstander van zijn. Ik geloof niet dat ik daar dan problemen mee zou hebben. Ik heb gezegd: 'zolang het gaat en je kunt het opbrengen, kun je het doen'. Er zal best een keer komen misschien, als mijn moeder helemaal hulpbehoevend is geworden en ik haar niet kan tillen, dat er toch een andere oplossing moet worden gevonden, want dan zou ik binnen de kortste keren last van mijn rug krijgen. En ik heb ook altijd gezegd, als er iets is met mijn kinderen, die gaan toch altijd voor. Wat er ook gebeurt, mijn kinderen gaan voor alles. Ik zal altijd mijn gezin voor laten gaan.”

Mevrouw (20): „Toen wij moeder in huis namen, hadden wij de problemen met de kinderen nog niet zo erg. Dat komt er allemaal bij. Daar sta je dan niet zo bij stil natuurlijk, maar nu de kinderen groter zijn, gaat dat echt opspelen. Daarom dat we nu ook echt gezegd hebben: 'ze moet opgenomen worden'. We moeten nu echt kiezen voor het gezin.”

Bij primaire verzorgers (5-15) die wél vanuit een emotionele band voor de dementerende zorgen en die door de omstandigheden genoodzaakt worden grenzen te trekken die ze niet willen trekken, zien we dat de subjectieve draaglast groter is dan de objectieve draaglast. Zij hebben daar schuldgevoelens over omdat ze het gevoel hebben altijd een van de twee tekort te doen. Zij zitten tussen twee vuren in.

Mevrouw (15): „Dat is erg moeilijk en het speelt altijd. Je bent altijd bang dat je de een tekort doet voor de ander. Als ik druk ben met mijn moeder, dan heb ik eigenlijk geen tijd voor mijn man en die is ook ziek. Ik wil mijn moeder graag thuis houden, maar als ik dan mijn man zo met haar in de kamer zie zitten, dan denk ik: 'Kan dat wel, wordt dat niet te veel voor hem?' want hij kan nooit even naar buiten gaan wandelen of iets anders doen, zoals ik. Hij kan zich er nooit aan onttrekken en dan te bedenken, dat hij zelf ook zo ziek is. Als hij een periode heeft dat hij er weer slechter aan toe is, dan werkt dat ook op mij door. Ik zeg altijd tegen mijn man: 'Als jij maar goed bent, dan gaat het allemaal best'. Maar als mijn man een minne dag heeft, dan kom ik er zelf achteraan. En omdat ik er dan zelf slechter tegen kan, werkt dat

ook nog door op mijn moeder. Dan is het net of ze lastiger is. Dat is misschien niet zo, maar dat ervaar ik dan zo en dan kan ik er minder goed tegenop, en dan vind ik mezelf soms ook heel onaardig tegen mijn moeder. En daar heb ik dan later weer schuldgevoelens over.”

Bij de volgende dochter, die erg op haar moeder gesteld is, zien we dat de subjectieve draaglast naar aanleiding van de combinatie van haar gezin en de zorg voor haar moeder niet groter is dan de objectieve draaglast. Dat komt, zo vertelt zij, omdat ze nooit voor de vraag wordt gesteld wie ze nou het eerst moet helpen. Haar kinderen, die haar ook zeer na aan het hart liggen, zijn groot en behoeven niet die aandacht meer die ze vroeger nodig hadden. Zij wordt daardoor niet voor het dilemma gesteld dat ze de ene geliefde partij tekort moet doen voor de andere geliefde partij.

Mevrouw (17): „Ik ben wel altijd bezig maar ik kan het wel samen doen, ja. Het zit hier ook allemaal mee. Want als de kinderen jonger waren, wanneer ze de fles moeten hebben, of dat ze op tijd naar de peuterspeelzaal moeten, waar je ze naartoe moet brengen, dan zou dat moeilijker zijn. Nu pakken ze de fiets en ze gaan naar school. Anders kon het toch ook niet. Als je jonge kinderen hebt, die nog in en uit bed moeten worden geholpen, een middagslaapje doen, en mijn moeder moet dan naar het toilet. Wie zou ik dan het eerst moeten helpen? Dan kon het niet. Je kunt je niet in tweeën delen. Daar word je zelf dan niet goed van. Daar word je zelf doodnervus van. Dus ik vind het wel zwaar, maar ik denk niet dat ik iemand wat tekort doe.”

De mate waarin distantie zich als hanteringsvorm voordoet, hangt niet alleen samen met de *relatie* met de dementerende. De primaire verzorgers (7-10-17-32-33) vertellen dat bij hen de tijd daarop van invloed is geweest. Ze hebben door de *tijd* heen ingezien dat ze zichzelf over de kling jagen wanneer ze op twee fronten optimaal willen opereren. Ze vertellen hun grenzen verlegd te hebben en gemakkelijker te zijn geworden in het huishouden.

Mevrouw (7): „Ik ben in mijn huishouden ook lang niet zo precies meer als vroeger. Mijn bed ligt er nog net zo bij als ik er vanochtend uitgestapt ben. Ik vind het wel best zo. Ik stap er zo weer in.”

Mevrouw (33): „Ik ben niet meer als een opgejaagd dier. Heb ik een dag troep of rommel, dat ik niets gedaan heb, jammer dan. Dan zeg ik tegen mijn man en de kinderen: ‘Ik had hele plannen, maar het zat me niet mee, oma moest in bed en uit bed, ik kreeg oponthoud, of ik had reuze pech in het dorp met boodschappen doen, of het was druk’. Dus

dan heb ik zo'n dag niets kunnen doen, dan morgen maar. Je wilt het allemaal wel zo veel mogelijk regelen, maar dat kan niet meer. Je kunt je dagindeling maken zoals je wilt, maar daarom komt het nog niet altijd uit. Daar komt je wel van terug. Elke dag is anders."

Mevrouw (32): „Ik ben zelf toch ook behoorlijk gehandicapt en als je alles op tijd wilt klaar hebben, dan heb ik tekort aan tijd. Vanochtend ook. Mijn zoon is geweest met iemand van de woningbouwvereniging. Dan heb ik mijn was afgewerkt zover als het kon en de rest maar gelaten. Wie komt, komt, maar ik trek het me niet aan. In het begin was het nog, 'als er iemand komt moet het netjes zijn'. En dat heb ik helemaal van me afgezet en daardoor gaat alles toch een stuk gemakkelijker, want je bent uiteindelijk altijd in draf als je jezelf erop vastprijkt."

Bij de volgende primaire verzorger speelt tevens haar *karakter* een rol.

Mevrouw (33): „Dat is van het een of het ander, hè. Dat moet wel. Want als ik 's avonds nog niet klaar ben, dan denk ik: 'Het is wel mooi zo, morgen komt er weer een dag'. Daar word je wel gemakkelijker in en zo ben ik ook wel, dat ik dat dan kan."

Waar we bij primaire verzorgers zonder emotionele binding met de dementerende zien dat de dementerende meestal degene is waarop de zorg gekort wordt, blijken primaire verzorgers die wél een emotionele band met de dementerende hebben, de tijd die ingeleverd wordt op het huishouden in mindering te brengen.

9.2.2 Acceptatie

Functionele validiteit

Toen we een van de primaire verzorgers vroegen of ze bij de zorg voor haar echtgenoot gehinderd werd door haar handicap, zei ze: 'hoe bedoelt u?' Ze was er al zo aan gewend, dat deze vraag haar vreemd voorkwam. Acceptatie bleek bij haar met name bewerkstelligd te worden door extinctie. Bij extinctie staat niet zozeer, zoals bij conformatie, op de voorgrond dat men de situatie over zich heen laat gaan zoals die komt. Veel meer lijkt hier te spelen dat de primaire verzorger (1-4-18-26-29-35-38-39) zich letterlijk en figuurlijk al zó met de situatie verenigd heeft dat men vaak niet beter meer weet. We zien dit met name bij primaire verzorgers die al sinds geruime *tijd* een handicap hebben. Sommigen realiseren zich niet eens meer dat ze een handicap hebben, zoals de volgende primaire verzorger, die zo

benauwd is dat ze bij het spreken nauwelijks boven haar ademhaling uit kan komen en na iedere zin moet stoppen om op adem te komen.

Mevrouw (26): „Ik heb eigenlijk altijd een beetje gebrek aan adem. Dat heb ik natuurlijk de hele dag. Hoe drukker ik me maak, hoe erger dat wordt. Maar ik ben het gewend, dus ik merk het al niet eens meer. Vaak is het voor diegenen die me niet kennen moeilijk om aan te horen. Ik geloof zelf dat het voor een ander moeilijker is als voor mezelf. Want ik hoor mezelf niet en een ander wel.”

Mevrouw (39) is ernstig reumapatiënt en loopt met stokken.

Mevrouw (39): „Ik moet te veel lopen nu mijn man ziek is, maar je leert er mee leven en dan voel je het ook niet meer zo gauw, vind ik zelf.”

De volgende primaire verzorger heeft al jaren hartklachten. Enkele weken geleden heeft hij weer een hartinfarct gehad. Hij mag zich in het geheel niet inspannen.

Mijnheer (38): „Mijn gezondheid is prima, alleen mijn rikketik. Al jaren terug heb ik mijn eerste aanval gehad en nog niet zo lang geleden ben ik weer halsoverkop naar het ziekenhuis gebracht. Daar heb ik tien dagen gelegen. Toen was ik weer opgeknapt. Mankeerde niets meer. Maar ja, ik weet het wel een beetje tegen te gaan. Ik mag me niet moe maken. Vooral met dit warme weer niet. Rustig aan. Als ik me ook maar een beetje moe maak, dan begint het hier al pijn te doen. Ik mag eigenlijk niks.”

Op de vraag of zijn ziekte de zorg voor zijn vrouw moeilijker maakt voor hem, antwoordt hij:

„Helemaal niet, ik vind het niets moeilijk. Dat komt, ik ben daaraan gewend. Ik denk altijd: ‘Houd je rustig, doe maar rustig aan’, en meer kan ik niet. Met praten kan ik me weleens inspannen maar met werken toch niet. Nee. Dat is lichamelijke arbeid. Dat doe ik rustig aan, als ik wat doe. Ik moet me niet kwaad maken en niet hard werken. Ik moet aan verschillende dingen denken en als ik me daaraan houd, dan gaat het goed. Ik voel me nu weer heel gewoon.”

Concurrerende aandachtsgebieden

Extinctie met als gevolg minder subjectieve dan objectieve draaglast doet zich, als gevolg van de *tijd*, bij twee primaire verzorgers (3-18) voor met betrekking tot concurrerende aandachtsgebieden. Op de vraag hoe zij de verzorging van haar dementerende moeder te zamen met de zorg voor haar man en kinderen ervaart, vertelt één van hen:

Mevrouw (18): „Dat vind ik geen punt. Dat gaat allemaal vanzelf. Dat zit al zo in je levenspatroon opgenomen, dat doe je allemaal automatisch. Doordat je altijd een druk gezin hebt gehad, en doordat ik vroeger ook al voor mijn schoonouders heb gezorgd, is er eigenlijk niets veranderd. Er zijn natuurlijk wel al kinderen de deur uitgegaan, maar de drukte is gebleven. Anderen, waar de kinderen de deur uitgaan, die krijgen vrije tijd en die zeggen: 'Nu ga ik dingen doen, waar ik anders nooit tijd voor heb gehad'. Maar bij mij is het altijd zo gebleven. De kinderen gingen wel de deur uit, maar er kwam altijd wel iets anders voor in de plaats.”

9.2.3 Motivatie

Functionele validiteit

Compensatie verwijst bij de patiëntkenmerken naar een ervaren tegenwicht. Er zijn compenserende aspecten van materiële of immateriële aard aan de verzorging verbonden, die resulteren in een toename van de subjectieve draagkracht. Bij de verzorgerskenmerken speelt compensatie ook een enkele maal een rol bij verschillen in objectieve en subjectieve draagkracht. Zo zien wij bij een tweetal primaire verzorgers naar aanleiding van hun handicap het volgende. Sinds kort is bij hen sprake van een verminderde functionele validiteit. Een van hen kan bijna niet lopen door reuma en de ander bijna niet zien door staar. Dit maakt de verzorging moeilijker te dragen, vinden zij. Op dat punt is de vermindering van hun subjectieve draagkracht gelijk aan wat objectief voorzien werd. Daarnaast bleek hun subjectieve draagkracht door hun handicap in een extra mate verminderd te worden omdat ze als gevolg ervan aan huis gebonden zijn. Een goede functionele validiteit, waardoor ze er op uit konden gaan, was voor beiden een belangrijke compensatie, die hun subjectieve draagkracht vergrootte. Nu dit tegenwicht tegen hun problemen is weggefallen, is hun subjectieve draagkracht sterk afgenomen. Bij primaire verzorger (7), wiens zoon jong overleden is, komt bijgevolg een grote onverwerkte rouwproblematiek boven, die ze vroeger altijd wist te onderdrukken door er op uit te gaan en afleiding te zoeken. De andere primaire verzorger (31) heeft haar hele huwelijk erg slecht met haar

echtgenoot overweg gekund. Haar energie deed ze altijd elders op via sociale contacten. Nu ze er niet meer op uit kan door haar handicap, mist ze het tegenwicht tegen de moeilijke relatie met haar man en verpietert ze erg, zoals ze dat noemt.

Mevrouw (31): „Dat het nu zo moeilijk is, dat komt ook omdat ik niet meer zo veel weg kan. Ik ben nu veel thuis. Door dat oog kan ik niet zo goed meer over straat, stoepjes zien en zo, weet je wel. En dan zit je thuis alleen. Dan verpieter je thuis. Na die oogoperatie ben ik heel erg achteruit gegaan. Werkelijk, heel ellendig is het. Vroeger ging ik gewoon naar het dorp als ik het zat was met mijn man. Dat is een kwartiertje lopen, dat was heerlijk. Maar ik ben er echt op achteruit gegaan. Geestelijk helemaal, vind ik. Echt waar, heel veel. Af en toe denk ik weleens: 'Waar leef je feitelijk voor?' Ik heb nooit van mijn leven zo gedacht. Echt niet. Dan denk ik: 'Wat heb ik nou, wat moet ik nou?'"

Mevrouw (7): „Mijn hart schreit altijd. Ik ben geslagen door het leven en dan doel ik weer op die zoon, die is overleden, want ik vind dat die jongen te weinig aandacht heeft gekregen. Nu is het zo tragisch verlopen. Je kunt er niets meer aan doen. Daar heb ik op het ogenblik moeite mee. Dat moet niet. Je mag er wel moeite mee hebben, maar dat moet je niet dagelijks tonen. Als ze me niet zien, dan huil ik. Dan geef ik daar te veel aan toe en daardoor heb ik het ook moeilijker met mijn man. Dat komt omdat ik nu te veel thuis zit. Ik kan er niet even uit, die benen van mij kunnen mij niet meer naar de bus brengen."

Concurrerende aandachtsgebieden

Bij de concurrerende aandachtsgebieden speelt het wegvallen van compenserende aspecten eenmaal een rol in een grotere vermindering van de subjectieve draagkracht dan objectief verwacht werd. We zien dit bij mevrouw (14), die voor haar schoonvader zorgt en voor haar man, die sinds kort ziek is. Dit doet niet alleen haar subjectieve draaglast toenemen. Ook haar subjectieve draagkracht is er door afgenomen. Ze is daardoor anders tegen de toekomst aan gaan kijken. Ze trok zich daarvoor altijd op aan de gedachte: 'Mijn tijd komt nog'. Nu haar man ziek is gaat dat niet meer. Of de toekomst inderdaad deze compensatie in het verschiet zal hebben, is voor haar een vraag geworden.

Verder wordt bij de concurrerende aandachtsgebieden de werking van compensatie in haar draagkrachtvermeerderende uitvoering genoemd als verklaring voor verschillen in objectieve en subjectieve belasting. Zo vertellen primaire verzorgers 18 en 20 dat er ook een

voordeel voor hen aan zit om naast de zorg voor de dementerende ook de zorg voor hun gezin te hebben.

Mevrouw (18): „Het gezin is wel een goede afleiding voor mij. Want als je dat niet had, dan zou je alleen maar daarmee bezig zijn. Nu heb je altijd dat je zegt: 'Nu is het genoeg', want ik heb thuis ook nog mijn gezin, die aandacht nodig hebben en kinderen ook, die al getrouwd zijn, waar je ook naartoe moet en waar je 's avonds eens langs wil lopen. Of dat je op de kleinkinderen moet passen.”

Mevrouw (20): „Ik heb mijn gezin erbij, dat maakt het erg druk. Maar dat is tegelijkertijd ook wel goed. Als je afgeleid bent, als je druk bent, dan hoeft je niet zo veel bij de persoon zelf te gaan zitten. Je hoeft het anders ook niet, maar dan zul je het eerder doen. Dan zou je langer met haar koffie drinken. Maar nu denk je: 'Ik heb mijn werk. Ik moet weer verder'. Maar als ik er de hele tijd bij zou moeten zitten, dat zou ik niet zo prettig vinden, en omdat je je gezin erbij hebt kun je soms wel een aantal dingen langs je heen laten gaan en dat is wel weer eens een voordeel, maar het is natuurlijk wel zo, dat het ook een belasting is, als je een gezin hebt en iemand erbij.”

Geen toename van de subjectieve belasting, terwijl men de zorg heeft voor verscheidene zaken zien we ook bij primaire verzorgers (8-10-12-17-23). Het *profijt* dat ze er tegelijkertijd van hebben, vergroot namelijk hun subjectieve draagkracht. Deze positieve neveneffecten bieden tegenwicht en compenseren bij hen de subjectieve draaglast. Zij vertellen dat ze hun werk of hun gezin niet als een belasting voelen, omdat er tegenover staat dat ze er altijd wel een gewillig oor treffen waar ze hun verhaal aan kwijt kunnen of omdat ze er afleiding vinden, waardoor voorkomen wordt dat ze in een sociale isolatie terecht komen. De primaire verzorgers (8-10) drukken zich nog sterker uit over de mate waarin deze compensatie-effecten hun subjectieve draagkracht versterken en noemen hun werkzaamheden, naast de verzorging van de dementerende, hun redding. In case 10 heeft de primaire verzorger naast de zorg voor zijn vrouw, zijn baan en thuiswonende, werkende kinderen. Om dit te combineren, heeft hij een schema opgesteld dat 's ochtends om 06.00 uur begint met een aantal huishoudelijke taken. Daarna gaat hij om 07.30 uur naar zijn werk. Om 09.00 uur gaat hij weer naar huis om zijn vrouw uit bed te halen, te verzorgen en eten te geven. Daarna gaat hij terug naar zijn werk. Tussen de middag en rond de thee gaat hij weer naar huis om zijn vrouw eten en thee te geven, naar de wc te laten gaan en te kijken of alles in orde is. 's Avonds kookt hij eten voor zichzelf en zijn zoons, als ze thuis zijn, en ruimt op. Daarna helpt hij zijn vrouw

met uitkleden, wassen en naar bed gaan. In het weekend doet hij de was, strijkt hij en doet hij de boodschappen en andere zaken die door de week zijn blijven liggen. We zien in hetgeen meneer (10) vertelt dat zich een overlapping tussen motivatie en hantering voordoet. We komen daar later in dit hoofdstuk nog op terug.

Mijnheer (10): „Ik had drie jaar geleden al kunnen stoppen, maar als ik dat werk niet meer heb, dan houd ik het hier thuis ook niet meer vol. Beslist niet. Ik ben blij toe dat ik mijn werk nog heb, daardoor zie en hoor je nog eens wat en je hebt daar nog je contacten. Want dat je geen contact meer met haar hebt, dat is het allerergste van de ziekte van mijn vrouw. Zoals die vier vrije dagen die we laatst hadden, dan ben ik blij dat die om zijn. Het moeilijkst van alles is dat je niet meer met haar kan communiceren. De hele avond niets zeggen, niets kwijt kunnen.”

Zoveel hoofden, zoveel zinnen. De betekenis die primaire verzorgers hechten aan wat wij in ons onderzoek de 'verzorgerskenmerken' hebben genoemd, varieert. De objectieve draagkracht en draaglast blijkt ook hier niet altijd een goede voorspeller te zijn van de subjectieve kracht of last die daaruit voortvloeit. Soms laat dit zich duiden door compenserende factoren die bewerkstelligen dat objectieve tegenspoed soms hand in hand gaat met subjectieve voorspoed. Voorts laat de voorgaande paragraaf zien dat er ook factoren kunnen zijn waarvan de werking besloten ligt in de inperking die ervan uitgaat. Als gevolg van distantie wordt de subjectieve draaglast ingedamd. Daarnaast blijken bij extinctie neutraliserende factoren aan het werk te zijn. Handicap of concurrerende aandachtsgebieden blijken dan al zo verweven met het leven van de primaire verzorger dat zij er letterlijk geen weet meer van hebben en ze volledig accepteren.

9.3 INTERVENIËRENDE FACTOREN BIJ DE OMGEVINGSKENMERKEN

De omgevingskenmerken zijn door ons onderverdeeld in vier terreinen: de financiële situatie, de woonsituatie, het sociale netwerk en de professionele hulp. We geven hier eerst kort weer hoe we de objectieve belasting met betrekking tot deze terreinen definieerden. Voor een nadere toelichting daarop verwijzen we naar hoofdstuk 5.

Bij de financiële situatie werden beperkingen, opgelegd door de beschikbare financiële middelen, geregistreerd als een vermindering van de objectieve draagkracht. Men kan niet alles doen of kopen wat nodig is om de verzorgingstaak te vereenvoudigen, en daarmee het leven als primaire verzorger te vergemakkelijken. Minder subjectieve dan objectieve draagkracht op dit punt verwijst niet naar het feit dat de primaire verzorger de ongemakken en beperkingen naar aanleiding van het financiële tekort als een probleem ervaart. In dat geval komen beide vormen van belasting overeen, daar beperkingen, opgelegd door financiële middelen, ook als een vermindering van de objectieve draagkracht worden geregistreerd. Minder subjectieve dan objectieve draagkracht betekent dat de financiële situatie daarnaast blijkaar nog andere problemen voor de primaire verzorger genereert. Mevrouw A in hoofdstuk 8 is daar een voorbeeld van. We komen hier nog op terug. Meer subjectieve dan objectieve draagkracht doet zich voor bij primaire verzorgers die beperkingen opgelegd door financiën niet als een probleem ervaren.

Ook bij de woonsituatie is voor de beschrijving van de objectieve draagkracht de nadruk gelegd op de praktische invalshoek. Daarbij zijn de volgende maatstaven gehanteerd. Hoe dichter men bij de dementerende woont en hoe praktischer het huis is gezien de ziekte en de verzorging van de dementerende, hoe makkelijker het de primaire verzorger gemaakt wordt de last te dragen. Een onpraktische woonsituatie en het alleen wonen van de dementerende werden verondersteld de objectieve draagkracht van de primaire verzorger te verminderen, omdat deze in dat geval er steeds naartoe moet en maar moet hopen dat alles goed afloopt als men er niet bij is. Indien primaire verzorgers het feit dat ze niet samenwonen met de dementerende en praktische belemmeringen in huis niet als een probleem beschouwen, is sprake van meer subjectieve draagkracht dan objectieve draagkracht. Daartegenover kan zich ook minder subjectieve dan objectieve draagkracht voordoen. In dat geval worden de praktische voordelen van de woonsituatie overschaduwd door subjectieve nadelen die de primaire verzorger ervaart.

Het sociaal netwerk hebben we onderverdeeld naar wel- en niet-gezinsleden. Ten aanzien van het sociale netwerk beschouwden we aandacht, bezoek of hulp van netwerkleden als een vermeerdering van de objectieve draagkracht. We gingen er daarbij van uit dat primaire verzorgers van gezinsleden verwachten dat zij aandacht geven, op bezoek komen en hulp bieden, ongeacht het aandachts-, bezoek-, en hulppatroon vóór de ziekte van de dementerende. Ten aanzien van overige familieleden, vrienden en kennissen stellen familieleden hun eisen minder hoog, zo namen we aan. Van hen verwachten primaire verzorgers dat men aandacht voor de situatie heeft en op bezoek komt als voorheen. Het uitblijven van bezoek, aandacht of hulp vermindert de objectieve draagkracht, zo was de objectieve richtlijn. Primaire verzorgers bij wie de subjectieve belasting afweek van de objectieve belasting, stelden ons voor de beantwoording van de volgende vragen: hoe komt het dat aandacht, bezoek of hulp niet bijdraagt aan de subjectieve draagkracht of in mindere mate dan objectief voorzien en in sommige gevallen zelfs het tegenovergestelde effect teweeg kan brengen, dat wil zeggen: de subjectieve draagkracht kan verminderen? en hoe komt het dat primaire verzorgers het uitblijven van aandacht, bezoek of hulp geen probleem kunnen vinden en niet als een vermindering van de subjectieve draagkracht ervaren? en waarom draagt aandacht, bezoek of hulp soms meer bij aan de subjectieve draagkracht dan men verwachten zou?

Bij professionele hulpverlening gingen we voor de vaststelling van de objectieve draagkracht van de volgende redenering uit. De aanwezigheid van professionele hulp vermeerderd de objectieve draagkracht, terwijl de afwezigheid van hulp, terwijl daar objectief beschouwd behoefte aan bestaat, de objectieve draagkracht vermindert. Om een inschatting te maken van de objectieve hulpbehoefte, hanteerden we het volgende uitgangspunt. Aan aandacht voor de situatie door de huisarts, hulp bij het huishouden en zo nu en dan een dag vrijaf heeft iedere primaire verzorger behoefte. Zijn in een verdere fase van de ziekte ook verzorging en verpleging van de dementerende noodzakelijk, dan zal ook behoefte bestaan aan de hulp van de wijkverpleging. Ook hier stelde een aantal primaire verzorgers ons voor de vraag: waarom wordt het ontbreken van professionele hulpverlening niet als een vermindering van de subjectieve draagkracht ervaren, terwijl de primaire verzorger alleen voor de verpleging, verzorging en het huishouden staat, soms ook nog gecombineerd met de zorg voor een gezin of baan? Tegelijkertijd vroegen we ons af waarom de aanwezige hulpverlening niet altijd een vermeerdering van de subjectieve draag-

kracht tot gevolg heeft en waarom hulp de subjectieve draagkracht soms meer versterkt dan men op grond van de objectieve feiten vermoedt.

Bij de financiële situatie en de woonsituatie liepen subjectieve en objectieve draagkracht slechts een enkele maal uiteen. Hoewel we in dit geval dus over een klein aantal voorbeelden beschikken, zullen we toch zo volledig mogelijk beschrijven wat we hebben aangetroffen. De enkele afwijkingen die zich voordoen, blijken namelijk soms van zeer grote invloed te zijn op de subjectieve belasting van de primaire verzorger. We zagen dit reeds in hoofdstuk 8 bij mevrouw A. Gezien haar objectieve belasting is een keur van aspecten aan te dragen die tot subjectieve belasting zouden kunnen leiden. Haar subjectieve belasting concentreert zich echter op haar financiële situatie.

9.3.1 Hantering

Financiële situatie

De beperkingen die voortvloeien uit de financiële situatie tasten bij de primaire verzorgers (1-12-32) de subjectieve draagkracht minder aan dan de objectieve draagkracht doet vermoeden. Men moet het allemaal erg uitkienen, maar is daar zeer ervaren in. Men weet daardoor soms toch nog een uitweg te vinden, zoals mevrouw A, die haar krant heeft opgezegd waardoor ze toch nog auto kan blijven rijden. Bij allemaal speelt ervaring -de situatie is al jaren zo- een 'bemiddelende'rol. Men heeft geleerd de tering naar de nering te zetten en geeft geen kwartje uit als men maar een dubbeltje heeft, zoals mevrouw (32) dat uitdrukt.

Toch zien we bij mevrouw (32) en bij mevrouw A, hoofdstuk 8, dat hun beperkte financiële middelen een vermindering van de subjectieve draagkracht teweeg brengen. Bij hen doet zich namelijk een ander probleem voor. Hun financiële beperkingen van dit moment, zo vertellen zij, werpen nu reeds hun schaduw op de toekomst. Daarnaast hangt minder subjectieve dan objectieve draagkracht bij mevrouw A en mevrouw (32) samen met het gevoel dat zij hebben dat hen onrecht wordt aangedaan. Daar komen we op terug in paragraaf 9.3.3. Hier staan we stil bij de vraag waarom zich bij deze primaire verzorgers het tegenovergestelde van distantie voordoet en waarom hun zorgen over de financiën een voorschot op de toekomst nemen, en nu reeds hun tol vragen. 'Hoe moet dat straks als haar auto het begeeft?' vraagt mevrouw A zich met zorg af en mevrouw (32) vertelt:

Mevrouw (32) „Je telt altijd op van: zal ik dit doen, zal ik dat doen? Het moet allemaal wel op een rijtje gezet worden. Want eerst krijg je de feestdagen en dan krijg je in januari de brandverzekering, in februari komt de WA-verzekering. Dat zijn allemaal posten, die je van tevoren eigenlijk in de gaten moet houden, maar dat komt altijd niet zo uit, dat je dat ook kunt, hè? Ik denk dat dat er ook een beetje in meespeelt, dat ik niet altijd de ziekte van mijn man en alle ongemakken zo gemakkelijk aan kan, omdat je toch al in de problemen zit. Dan is er ook ergens altijd een angst van het kon weleens fout gaan, hè? Dat je bijvoorbeeld te ver in het rood komt te staan, dat ze er een stop op leggen of zo. Misschien doen ze dat wel niet, want ik weet niet hoever je rood mag staan, maar dat leeft altijd wel, hè?”

Beide primaire verzorgers zijn niet eerder in hun leven met een situatie geconfronteerd waarin zij financieel ondersteund zijn door instanties. Zij hebben daar geen ervaring mee. Financiële problemen zullen voor hun gevoel op hun eigen bord terechtkomen. Tegenover primaire verzorger A en 32, die zich zorgen maken over hun financiële situatie in de toekomst, staat mijnheer (30), die vertelt op het moment nog geen financiële zorgen te hebben, omdat hij nog wat spaargeld heeft. Hoe dat moet gaan als hij daar doorheen is, daar maakt hij zich niet druk over. Hij neemt daar afstand van. Dat hem dit lukt, dat komt onder andere doordat hij eerder in zijn leven in een dergelijke situatie verkeerd heeft en dat heeft zich óók opgelost, vertelt hij.

Mijnheer (30): „Als ik het zou moeten doen van mijn AOW en mijn kleine pensioentje, dat zou beslist niet kunnen. Maar ik maak mijn spaarcenten op. Dat is het enige. Een deficit elk jaar. Als het op is, is het op. Dan zie ik wel weer verder. Wij hebben nog een auto. Die zit nu in de reparatie, want die moest een grote beurt hebben. Die auto heb ik hoofdzakelijk voor haar, want dan kan ik eens een keer naar de zoons toegaan. Of een keer naar goede vrienden van ons, waarmee wij regelmatig contact houden. Anders kom je nergens meer met haar, want lopen, dat gaat voetje voor voetje. Je moet haar gewoon vooruit duwen. Daarom rijd ik nog in een auto. Maar als je vraagt: 'Is dat financieel, ten opzichte van je inkomen, verantwoord?' dan zeg ik: 'Nee'. Maar daarvoor moet je interen op je spaarcenten. Maar als er plotseling een nieuwe wasmachine moet komen, of een nieuwe koelkast, dat zou ik niet kunnen kopen van mijn inkomen. Dan moet je zeggen: 'Opmaken die hap'. Als het op is, is het op, dan zie ik wel verder. Dat interesseert me geen lor. Ik ben wat dat betreft wel iets gewend in mijn leven. Ik ben wel bij de burgemeester geweest om een bonnetje te halen voor een paar klompen aan mijn voeten. Dat ken ik ook, die situatie, en ik loop nu al jaren op mijn eigen schoenen, dus hoe dat dan allemaal moet, dat zien we dan wel.”

Woonsituatie

Meer subjectieve dan objectieve draagkracht met betrekking tot de woonsituatie zien we bij primaire verzorgers (23-28). Distantie speelt ook hier een rol. Zij geven aan dat ze het geen ideale situatie vinden dat de dementerende alleen woont, maar zijn in staat deze gedachte naast zich neer te leggen. Zij hebben beiden een vrij afstandelijke relatie met de dementerende en vertellen dat ze er waarschijnlijk anders tegenaan zouden kijken als het hun eigen moeder of man was (zie ook paragraaf 9.1.2).

Mevrouw (28): „Misschien zal het best een keer gebeuren dat de buitendeur open blijft staan. Maar ja, wat moeten ze daar halen. 'Laat maar gaan', denk ik dan. Dat zijn dingen, die heb ik wel naast me neergelegd, dat ik denk: 'Daar moet je maar vertrouwen in hebben, eigenlijk'.”

Mevrouw (23): „Voor de bovenburen is het allemaal heel vervelend, die zijn als de dood dat er een keer brand uitbreekt. Dat kan ik goed begrijpen, want hij laat maar zo de hele nacht de gaspitten branden. Wat dat betreft ben ik blij dat ik er zelf niet boven woon.”

Primaire verzorgers (11-27) die door hun karakter en door hun relatie met de dementerende in het geheel geen afstand van de dementerende en diens situatie kunnen nemen, vertellen het een heel erg groot probleem te vinden dat de dementerende alleen woont; dit houdt hen bij voortdurend bezig. Hun subjectieve-draagkrachtvermindering is groter dan objectief werd voorzien.

Mevrouw (27): „Het zou voor mij heerlijk zijn geweest als hij zich had laten inschrijven in een bejaardenhuis en daar nu een kamertje had. Dat ik het idee had, 'heerlijk, er wordt naar hem omgekeken en er kan geen brand komen'. Dat zou het voor mij allemaal een stuk makkelijker maken. Die angst voor brand, die zit er echt in bij mij. Het mooiste zou zijn dat ik wist dat er dag en nacht iemand om hem heen is. Maar de angst, dat ik binnen kom en zijn brandende pijp ligt gewoon op een stoel met bekleding, die angst blijft, dat heb ik altijd bij me.”

Mevrouw (11): „Die zorg dat ze alleen woont, dat laat je nooit los. Ze laat alles aanbranden en op een gegeven moment vliegt er zo'n pan in de brand. Dat kwam ook in die gespreksgroep naar voren. Die problemen liggen voor partners toch heel anders. Want mijn schoonmoeder woont alleen. Die anderen zijn verzorgd. Er is iemand. Ik wil niet zeggen dat die man of die vrouw het verschrikkelijk makkelijk hebben, want dat hebben ze helemaal niet, want die zitten in een ellendige situatie en misschien wel nog ellendiger dan wij, want die zitten er 24

uur mee. Maar het ligt heel anders, want ik heb daar 's avonds niemand. Mijn angst is, wat doet ze 's nachts. Wat gebeurt er."

Eenmaal, bij mevrouw (9), is sprake van geen objectieve draagkrachtvermindering -daar de woonsituatie geen praktische problemen oplevert- maar wel van een subjectieve draagkrachtvermindering. Nu zijn er nog geen praktische problemen, maar haar moeder raakt steeds slechter ter been en hoe moet haar moeder straks de trap op? Deze primaire verzorger vraagt zich vol zorg af hoe dat in de toekomst moet. Zij zorgt, zoals we eerder zagen, tegen wil en dank en moet er niet aan denken ook nog dit soort complicaties op haar weg tegen te komen.

Sociaal netwerk

Na de financiële situatie en de woonsituatie zijn we aangekomen bij twee andere omgevingskenmerken: het sociale netwerk en de professionele hulp. Hantering blijkt hier niet gekenmerkt te worden door accommodatie of distantie, maar door anticipatie. Wij staan hier eerst stil bij verschillen in subjectieve en objectieve belasting inzake de hulp uit het sociale netwerk.

In situaties, waar steun vanuit het sociale netwerk ontbreekt blijkt dit door de primaire verzorger niet altijd als een belasting te worden gevoeld. Bij al deze primaire verzorgers blijkt de situatie op een eigen keuze of afweging te berusten; vandaar de instemming ermee. Ten aanzien van het sociale netwerk laat hantering zich uitdrukken als 'anticiperen'. Het gaat er niet om, zoals bij accommodatie, dat men met de problemen die zich voordoen, weet om te gaan. Bij anticipatie draait het er om dat men problemen weet te voorkomen. Men weegt de voordelen af tegen de nadelen en komt tot de conclusie beter af te zijn zonder aandacht, bezoek of hulp. Dit zou problemen kunnen genereren, zo meent men.

Mevrouw A uit hoofdstuk 8 vertelt dat het ontbreken van steun van anderen in de zin van aandacht, bezoek of hulp haar subjectieve draagkracht eerder vermeerdert dan vermindert. Bij haar komt dat, evenals bij mijnheer (10), onder andere doordat ze niet van anderen afhankelijk wil worden. Ze houdt hulp van anderen af omdat ze voorziet dat er problemen van komen.

Mevrouw A: „Het maakt het volgens mij wat makkelijker, want niemand voelt zich lekker als je de zielige figuur bent. En vandaag wil je

dat misschien zijn, maar morgen niet. De underdog is nooit een gevierde persoon, die krijgt altijd schoppen. Ik geloof dat niemand daar gezonder of beter van wordt, om als een zielepoot te worden aange-merkt. Ik was vroeger wel een beetje impulsiever, dat je anderen meer vertelde, of ook om hulp vroeg, maar dat doe ik niet meer. Ik ben een beetje over de dingen gaan denken en volgens mij is het beter zo. Want kijk, ik zal bijvoorbeeld bij mensen klagen. Dan word ik opgevangen en hij wordt als de zieke of, laat ik het maar heel cru zeggen, als iemand die niet meer mee kan, behandeld. Maar morgen voelt hij zich wat beter, of dan gaat het ook beter. Er is geen mens die zich daarin kan verplaatsen, en wat zeggen ze dan: 'Nou zo erg is het toch niet, zou ze niet overdrijven?' Dan denk ik: 'Het is beter van niet', want ik wil ook niet die zielige vrouw zijn, die met haar man in haar maag zit. En dat komt, denk ik, ook omdat ik die dingen ben tegengekomen. Zoals met dat medicijnen halen. Nee, daar had mijn schoondochter geen tijd voor. Daar moest ik tot de volgende dag op wachten, maar ze had wel tijd om bij haar moeder koffie te drinken. Toen heb ik tegen mezelf gezegd: 'Als je niet oppast, dan word je iemand waar ze maar gewoon tegenaan kunnen schoppen'. Ik hoef die hulp niet meer. Dan denk ik: 'Desnoods leg ik hem in bed met een paar stoelen ervoor en ik ga zelf dat recept halen, want dit doet meer pijn als dat recept gaan halen'. Dus het is ook meer uit zelfbescherming van mij geworden, dat ik dat denk. En ik wil ook liever geen hulp, omdat ik denk: 'Dan word ik afhankelijk'. Zo gek als dat klinkt, ik denk iedere keer: 'Pas op, als je op iemand gaat leunen dan kun je straks zelf niet meer staan.'

Mijnheer (10): „En die mevrouw hiernaast, die deed dan de was en zo. Maar daar had ik ook geen zin in. Ik wil niet afhankelijk zijn. Want nu heb ik nog aardige mensen, maar die mensen gaat het toch vervelen, als ze je altijd moeten helpen. Dan gaan ze uitvluchtjes zoeken en dan sta je ervoor dat je het zelf moet doen en dan kan je niets. En nu hebben we alles in handen als het moet.”

Mevrouw A vertelt ervan af te zien om met anderen over de ziekte van haar man te praten, omdat die misschien denken dat ze overdrijft. Andere mensen kunnen zich er niet in verplaatsen, zegt ze. De reacties vanuit de omgeving doen haar subjectieve draagkracht eerder af- dan toenemen. Zonder aandacht van anderen is ze daarom beter af, zegt ze. De volgende primaire verzorger voelt dit net zo.

Mevrouw (32): „Je hebt er op het laatst meer narigheid van dan wat anders. Toen heb ik op een gegeven moment gezegd: 'Ik praat er met geen mens meer over', want ze kijken me net aan of ik lieg. Dan doen ze net of ik het aan het verzinnen ben. Je kunt er met je eigen broers en zusters ook niet over praten. Als ze het over mijn man willen hebben, dan zeg ik: 'Het gaat wel'. Dan maak ik me er met een Jantje van

Leiden af. Je kunt toch niet helemaal vertellen hoe het is, en ik heb toch altijd sterk het gevoel, dat het ongemak en het verdriet van anderen, dat mensen dat bagatelliseren. Zo van: het is maar half zo erg als ze vertelt. En wat je ook hebt, dan vragen ze: 'Hoe is het met je man' en dan wil ik het vertellen, maar dan krijg ik de lengte daar niet voor, want ze hebben zelf zoveel problemen die ze kwijt willen. Ik heb dat allemaal leren onderkennen, dus ik vertel maar niet te veel.'

Het ontbreken van aandacht van anderen voor de ziekte en verzorging van de dementerende berust ook bij andere primaire verzorgers (1-17-20-34) op een eigen keuze. Zij vertellen eveneens het onderwerp uit de weg te gaan. Sommigen willen daarmee voorkomen door hun omgeving als een zeur bestempeld te worden en de pin op hun neus te krijgen.

Mevrouw (1): „Ik vertel weinig, want ze weten niet hoe ziek hij is, of, en hoe vaak hij van die aanvallen heeft. Dat vertel ik helemaal niet. Ook niet als ze ernaar vragen. Wat ik nu tegen u vertel, heb ik nooit tegen anderen verteld, daar begin ik ook niet aan. Niet eens tegen mijn zus. Want ten eerste nemen ze alles voor kennisgeving aan, ten tweede loop ik de kans, dat ze de derde keer zeggen: 'Wat een gezeur. Ze zit weer over haar man te praten'."

Mevrouw (20): „Ik ben altijd bang dat je klagerig overkomt als je er wat van zegt. Dat ze zeggen: 'Dat mens kan alleen maar over haar schoonmoeder praten'. Daar ben ik bang voor en dat vermijd ik ook zo veel mogelijk, maar je ontkomt er soms toch niet aan. Want ze vragen er trouwens ook weleens naar. En als je dan een keer wat zegt, zoals laatst, toen ik op een verjaardag was, dan zeggen ze: 'Ja, maar je hebt het toch zelf gewild? Je bent er toch zelf aan begonnen?' Daar hebben ze natuurlijk wel gelijk in. Maar ik zeg dan ook: 'Ik zeg het niet om te klagen. Maar als jullie vragen hoe het gaat, dan mag ik toch wel zeggen hoe het gaat, of niet soms?'"

Andere primaire verzorgers houden het gesprek af, omdat ze niet de verwachting hebben daar enig resultaat mee te boeken. Zij besparen zichzelf die teleurstelling.

Mevrouw (34): „Ik praat er niet over met mijn familie. Ik moet mijn problemen alleen oplossen. Anders wordt er toch gezegd: 'Zij heeft toch geweten dat ze een man heeft getrouwd, die twintig jaar ouder is?'"

Mevrouw (27): „Daar kun je niet met anderen over praten, die totaal niets hiervan weten, van iemand, die aan het dementeren is. Dat je er alleen voor staat, dat je iedere dag diezelfde verhalen krijgt. Dat je het af en toe helemaal niet meer ziet zitten. Dat je het zo verdrietig vindt, toch van die man houdt en er in wezen niets geen aardigheid voor terug krijgt. Dat is voor een ander toch niet te vatten.”

Mevrouw (31): „Als ze ernaar vragen, dan zeg ik: ‘Het is nu rustig’. Die mensen kunnen je toch niet helpen. Een ander kan je toch niet helpen, mevrouw, je moet gewoon jezelf opofferen. En klagen bij een ander, daar heb ik geen zin in. Echt niet. Ze doen toch niks, ze kunnen niets voor je doen.”

Mijnheer (8): „Ik praat er ook met de familie niet over. Praten lost niks op, dus wat zal je er allemaal over praten. Als mensen aan me vragen hoe het gaat, dan zeg ik: ‘Met mij gaat het wel. Als mijn ene been maar wil, dan komt het andere wel mee.’”

Mijnheer (29) ziet de bui ook al hangen. Hij wil met zijn kinderen niet over zijn problemen praten. De nadelen daarvan schijnen hem groter toe dan de voordelen. Hij is bang, dat hij daardoor een verpleeghuis-opname in de hand werkt. Dit vertelt ook mevrouw (7). We zagen reeds eerder dat mevrouw A in hoofdstuk 8 om deze reden liever niet te veel met haar huisarts over haar man praat.

Mijnheer (29): „Als het me tot over mijn oren zit, dan vecht ik dat met mezelf uit. Ik zal nooit klagen tegen mijn kinderen. Als ik tegen mijn oudste zoon zeg: ‘Ik kan het haast niet meer opbrengen’, dan vliegt hij naar de dokter, hoor. Mijn oudste zoon houdt mij in de gaten, hoor. Hij vindt dat ik te weinig aan mezelf denk. Want hij heeft al eerder een gesprek met de dokter gehad. En dan zegt hij: ‘Het gaat niet goed met mijn vader’. En dan is het gebeurd. Dan weet ik al wat er boven mijn hoofd hangt. En het zou voor mij een ramp zijn als ze werd opgenomen. Want ik kan haar niet missen, hoor. Dus als hij vraagt: ‘Hoe gaat het?’ dan zeg ik: ‘Best hoor, heel best.’”

Mevrouw (7): „Mijn dochter heeft gezegd, toen ik mijn man uit het verpleeghuis heb opgehaald, dat haar vader beter af is, daar. Dus ik praat met haar nergens over en ik doe ook geen beroep op haar. Dat doe ik niet, want die angst heb ik zo bij me. En zolang ik het kan, wil ik toch zien dat ik die man thuis houd. Want hij heeft die opname toen wel zo vreselijk gevonden. Hij was zo blij toen ik hem kwam ophalen. Zo blij heeft u nog nooit iemand gezien.”

De kinderen van mevrouw (7) komen niet vaak op bezoek. Dit vermindert haar subjectieve draagkracht niet.

Mevrouw (7): „Het is beter zo. Als je zelf nog goed bent gaat dat allemaal wel. Maar voor mij is het ook te druk, al dat bezoek en ik zit nooit rustig als ze er zijn, want je denkt toch de hele tijd: 'Als hij nou maar niet agressief wordt'.”

Mevrouw A wil om een andere reden niet te veel bezoek. De objectieve verwachting dat aandacht en bezoek de draagkracht van de primaire verzorger vergroten, gaat bij haar eveneens niet op. De nadelen zijn ook voor haar groter dan de voordelen. Zij wil anderen geen inzicht geven in de ziekte van haar man. Om problemen daarmee te voorkomen houdt ze het bezoek af. We zien dit tevens bij mevrouw (34). Bij mijnheer (10) is dit een reden geen hulp van zijn familie aan te nemen.

Mevrouw (A): „Ik wil niet teveel mensen over de vloer hebben, want dan moet ik mijn aandacht verdelen, plus dat ik wat ga verdoezelen. Ik wil hem niet zo aan iedereen laten zien. Ik grijp in, als de gesprekken te druk zijn, of als ik merk dat hij het niet begrijpt. Op een dusdanige manier, dat het niet merkbaar is voor anderen en dat kan niet meer, als het te druk wordt. Ik ontvang heel weinig mensen, nu ontvang ik praktisch niemand meer, omdat ik aan anderen merkte dat die een beetje nadenkend gaan kijken, zo van: ja, ja het is wel goed, als mijn man iets vertelt. En dat vind ik ook niet nodig, want dat voelt hij toch, hoor. Dat vind ik heel erg, dat mensen er dan op neerkijken. Ikzelf doe dat nooit, ook niet bij de kinderen. Ik zal bij kleine kinderen altijd op mijn hurken gaan zitten, op gezichtshoogte van hun. Ik weet dat het anders onaangenaam is. Ook al is iemand gek, dan doe ik het niet. Of iemand moet gevaarlijk zijn, dat je zegt: 'Dit kan niet'. Ik denk dat je het niet, tegenover welk mens dan ook, kunt doen, omdat je iemand zijn eigenwaarde ergens opzij schuift. En als je hem dan een beetje als infantiel gaat behandelen, daar kan ik zelf niet goed tegen. Ik voel me daar zelf dan rot bij.”

Mevrouw (34): „Ik heb liever geen bezoek. Omdat mijn man geen gewoon gesprek kan houden. Nu zien ze het busje voorkomen van de dagbehandeling. Dus ik heb tegen de buurvrouw gezegd, ik zal het u maar vertellen: 'Mijn man is in een put gevallen, dus nu doen ze een beetje therapie met hem'. Maar ik ga hun niet vertellen dat hij dement is. Dat wil ik die man niet aandoen, want ik heb toch wel vaak in mijn leven meegemaakt, dat men toch wel donkere mensen discrimineert en dat ze dan denken: 'Ach, die blackman, wat maakt het uit?' Dus ik voorkom, dat anderen het merken. Ook als mijn man 's avonds buiten zit. Dan haal ik het scherm op en dan moet ik opletten, dat hij het

scherm niet weer naar beneden laat zakken. Maar dat doe ik allemaal politiek. Zodat niemand er wat van merkt.”

Mijnheer (10): „De familie heeft al vaak gezegd: ‘Joh, ga toch twee dagen weg. Joh, ga toch, dan breng je haar maar bij ons’. Dan zeg ik: ‘Nee, dat doe ik niet’. Niet voor haar, dat interesseert haar toch niet, door wie ze gewassen wordt, geloof ik. Of ze daar problemen heeft met haar ontlasting of hier. Daar zullen ze haar ook wel helpen. Daar ben ik vast van overtuigd. Nu gebeurt het ook, dat ze die problemen heeft, maar dan weet niemand het. Daar speelt eigenlijk dit in mee, dat een ander dat dan ook weer ziet. Hoe dat gaat ‘s morgens en zo. Een soort schaamtegevoel heb ik dan nog. Dat ik het voor een ander niet wil weten. Niet vertellen: ‘Ik moet iedere dag mijn vrouw aankleden, in het bad doen’. Dat kan natuurlijk ook veranderen. Gedurende het hele proces ben ik veranderd, daar ben ik vast van overtuigd, en zo zal het nog wel verder gaan. Maar op dit moment vind ik het nog vervelend als anderen ook dat soort zaken van haar zien en meemaken.”

Professionele hulp

In het nu volgende gedeelte bezien we de volgende vragen. Waarom leidt de afwezigheid van professionele hulp, waar objectief gezien wel behoefte aan bestaat, niet tot een vermindering van de subjectieve draagkracht? Waarom slaan primaire verzorgers professionele hulp af, of moeten ze er niet aan denken die te krijgen? Het hebben van geen of minder professionele hulp dan objectief gezien nodig is, is voor een aantal primaire verzorgers een keuze die ze weloverwogen gemaakt hebben. Zij zijn ervan overtuigd dat ze met hulp of meer hulp niet gebaat zouden zijn, of sterker nog, men denkt dat er problemen van zouden komen. Hun draagkracht, zo nemen zij aan, zou er eerder door verminderd dan vermeerderd worden. Zij voorzien problemen en anticiperen daar op door van (meer) hulp af te zien.

De professionele hulp die de volgende primaire verzorgers krijgen, staat niet in verhouding tot hun objectieve zorglast. Bovendien doet zich bij een aantal van hen een verminderde functionele validiteit voor, of dragen zij zorg voor meerdere aandachtsgebieden. Onvoldoende hulp of het ontbreken van hulp uit zich bij hen echter niet in een vermindering van de subjectieve draagkracht. De volgende primaire verzorgers vertellen waarom ze liever geen of niet meer hulp willen van de wijkverpleging. De voordelen wegen voor hen niet op tegen de nadelen.

Mijnheer (3): „Ze zeggen weleens: ‘Als je maar zorgt dat er voldoende hulp komt, dan geeft zo’n situatie geen problemen, dan gaat dat wel door’. Maar daar zit nou net niet de kern. Wij doen zo lang mogelijk

alles zelf. Wij proberen zo lang mogelijk hulp van buiten te weren. Er mag best eens iemand komen kijken, maar dan houdt het op. We doen het zelf, want je bent je privacy kwijt met al die mensen over de vloer, en als je het zelf kunt doen, los je het veel makkelijker op dan wanneer de zuster komt. Nu zijn ze in tien minuten gewassen. Als je een verpleegster laat komen, duurt dat veel langer. Want de voor- en nazorg heb je zelf. Als de wijkverpleegster komt moet je eerst alles klaarzetten, dat weet ik nog van vroeger, want er moet warm water zijn, en dan komt de zuster er even met een lapje langs twee kanten heen, en dan nog even koffie drinken, als dat net zo uitkomt en dan moet je de was ook nog zelf in de machine doen. Ze komen even wassen en de rest mag je zelf doen, en die mensen zijn, laten we eerlijk wezen, nog niet gewend om onder de douche te gaan. Dat komt hier op het platteland nog dagelijks voor. De wijkverpleegster heeft daar misschien problemen mee. Dus zolang het kan, zullen wij zien dat we de zuster buiten de deur houden.”

Mevrouw (7): „De wijkverpleging heeft meer hulp aangeboden, maar dat wil ik niet. Ik heb nu al drie ochtenden in de week hulp. Ik zou niet meer hulp kunnen hebben. Altijd maar zitten praten en te doen. Dat is voor mij ook een hele opgave. Je moet 's morgens vroeg op en krek op tijd de koffie klaar hebben. Ik vind het wel gezellig als er eens iemand is, maar niet teveel, dat wordt me heus te druk.”

Mevrouw (31): „De zuster wilde ook wel meer keer in de week komen, omdat ik zelf helemaal niet goed ben. Ik zeg tegen haar: 'Maak er alsjeblieft twee keer van'. Hij heeft zich weleens drie weken niet gewassen. Dus dan laat je het maar zo. Twee keer in de week wordt hij helemaal gewassen. Verschrikkelijk, als ze alle dagen zouden komen. Dan moet ik vijf keer in de week de badcel uitruimen. Daar staat mijn centrifuge, daar staan mijn emmers, mijn strijkplank, ga zo maar door. Allemaal dingen, waar je verder geen ruimte voor hebt, natuurlijk. En dan moet je de badcel weer schoonmaken. Ze hebben er geen idee van, hoeveel werk ik er zelf nog van heb. Meer hulp kan ik echt niet aan. Ik vind twee keer in de week wel genoeg. Hij is nooit anders gewend geweest. Als hij een man was geweest die elke dag ging douchen, dan zou ik zeggen: 'Vooruit maar'. Maar hij vindt het al erg, als hij tweemaal moet. Hij is zo bang voor water, niet te geloven.”

Mevrouw (30): „Als ik het vraag, dan komen ze meteen, want ze hebben het ook al heel vaak aangeboden, om te komen. Dat weet ik heel zeker, maar ik ben blij, dat hij wat langer slaapt, dan kun je van alles nog even doen, hè? En anders zijn ze van de wijkverpleging misschien 's morgens om acht uur hier en ja, dan moet ik 's morgens ook om zeven uur het bed uit. Nu blijft hij tot een uur of tien, half elf liggen en dan roep ik hem, en dan gaan wij naar boven en dan gaan wij douchen. En ja, het is wel altijd met grote problemen, maar het gaat

toch nog. En wat ik ook heb, dat is dat ik het zielig vind voor mijn man, want hij wil niet graag door anderen geholpen worden.”

Mevrouw (6) vertelt dat ze geen wijkverpleging wil, omdat daar problemen van komen met haar man: „Aan wijkverpleging heb ik niks, want die zal mijn man absoluut niet aan zich dulden. Neen hoor, daar hoef ik niet eens aan te beginnen, want ik weet zeker, dat hij heel agressief wordt.” Hulp zal volgens haar inschatting het gedrag van de dementerende verergeren en zal daarom haar subjectieve belasting eerder doen toenemen dan afnemen. De volgende primaire verzorgers schatten eveneens in dat hulp problemen geeft met de dementerende en zien daarom van hulp af.

Mijnheer (30): „Ze staat er zeer afwijzend tegenover, en dan is ze hypernervus. Het is niet vertrouwd, niet bekend. Dat geeft spanningen. Dat zie ik alweer zo op me afkomen. Dat is het punt.”

Mijnheer (10): „Maar het ligt meestal aan haar, wat dat betreft. Dat ze hier baas wil zijn. Ze denkt nog steeds dat zij hier alle touwtjes in handen heeft. Dat idee heb ik. Als er, geloof ik, een wildvreemde binnenkomt, dan zal ze dat niet accepteren. Dat geeft problemen, daar ben ik van overtuigd.”

Ook met betrekking tot de gezinsverzorging voeren primaire verzorgers redenen aan om er van af te zien. Mevrouw A uit hoofdstuk 8 vertelt dat ze geen wijkverpleging of gezinsverzorging wil omdat ze daar geen geschikt karakter voor heeft. Mevrouw (32) vertelt eveneens dat ze om die reden problemen verwacht met de hulp van de gezinsverzorging. De verwachting dat hen het roer uit handen zal worden genomen, baseren ze beiden op horen zeggen.

Mevrouw (32): „Met de wijkverpleging gaat het goed, zolang ze zich niet met de zaak gaan bemoeien. Ik heb er eentje gehad, daar heb ik iets van gezegd. Ik zei: ‘U mag me vragen wat u wilt en ik zal eerlijk antwoorden, maar u moet de zaak niet voor me regelen, want dan heb ik dadelijk niks meer’. Als ze gaan zeggen van: dat moet en dat mag niet, dat gaat beslist niet, want ik heb mijn eigen regeltjes ook. Ik ben toch ergens teveel zelfstandig om zo geholpen te worden, dat er iemand in huis aanwezig is. Ik denk, dat als het zover zou komen, dat ik ook nog gezinszorg moet nemen, dat dat een zware straf is. Ik zie dat als een belemmering in mijn vrijheid. Dan ben ik geen baas meer in mijn eigen huis, want ik weet zeker, wanneer ik erop aandring, dat ik het wel krijg, gezien mijn handicap. Maar ik heb er nog geen gebruik van gemaakt. Dan zou ik echt zelf nog veel slechter uit de voeten

moeten kunnen dan nu, en dan ben ik het wel verplicht, maar dan zal ik het toch nog heel moeilijk vinden. Want ze willen alles voor je beredderen. Ja, ik heb niet de ervaring, want ik heb nooit gezinshulp gehad. Maar ze zullen het wel eventjes regelen. Ik heb die verhalen wel gehoord van mensen, die wel gezinsverzorging hebben. Ze komen binnen en ze moeten eerst een sigaretje roken en een bakje koffie drinken. Dan zou ik in zo'n geval zeggen: 'Zullen wij eerst werken en dan een sigaretje roken?' Dat zou ik dan wel durven. Maar nee, zolang als ik het zelf maar een beetje kan beredderen, dan hoef ik geen hulp, want dan zit je ook nog, dat je denkt: 'Ik heb er ook een beetje mijn verzet aan'. Zeker als je, zoals ik, iemand om je heen hebt die de hele dag niet praat, of die de hele dag te bed ligt. En ik ben ook niet zo creatief van mezelf dat ik zal zeggen: 'Ik ga eens lekker iets zitten doen.'"

Mevrouw A: „Ik kan me geen particuliere hulp permitteren en gezinszorg hoef ik niet. Als ik van andere mensen hoor, ik spreek wel eens wat oude wijfjes bij mij uit de buurt, die hebben dan een gezinshulp. Daar moet ik dan gewoon om lachen, dan denk ik: 'Dat stelt ook niks voor'. Want kijk, voor een kop koffie of een kop thee te zetten, daar heb ik geen hulp bij nodig. Had je nu geld genoeg, dan zeg je: 'Ik geef vijfendertig gulden op een ochtend', dat mens hoeft zich niet dood te werken, integendeel, maar dan kun je eisen. Dan kan je zeggen: 'De keuken of de douchecel schoonmaken'. Maar dat kun je bij die gezinszorg niet. Dus dan denk ik maar zo: 'Ik roei maar met de riemen die ik heb'."

Mevrouw (25), die stik aan is, zoals ze dat uitdrukt, wil beslist geen gezinszorg. Zonder is ze beter af, zo vertelt ze ons.

Mevrouw (25): „Dat maakt mij te gespannen. Dat gaat mij dan irriteren. En dat kan ik er niet bij hebben. En nu kan ik zeggen, als ik moe ben: 'Ik ga even naar bed'. Ik wil zo iemand niet met mijn dementerende moeder opscheppen, en met de epilepsie van mijn zusje, daar zijn ze niet van op de hoogte. Dan kan ik me ook niet rustig neerleggen. En je weet ook van te voren niet, hoe zulke mensen er tegenover staan. Want ik heb dat toen gezien bij mijn vader. Moeder zorgde toen het meeste voor vader, die was toen nog goed. Maar ik deed de boodschappen en een heleboel andere handgrepen. Toen kreeg ik de griep en toen werd ik echt ziek. Toen zei de huisarts: 'Uw dochter moet tot rust komen, er moet hier een bejaardenhulp komen of een gezinsverzorgster'. Mijn vader moest ook op de po en dat moest zij doen, want ik kon het niet meer. En daar had dat meisje een hekel aan. Dat kon je merken hoor, dat ze haar neus optrok, dat ze dat moest doen. Dat ze mee moest helpen om vader op de w.c. te zetten. Maar omdat het toen zo slecht met de bejaardenhulp is gelopen, wil ik dat nu niet. Daarom, ik denk: 'Ze hebben het niet meegemaakt' en als moeder dan zo is, dan staan ze met de handen in hun haar. Dus laat het dan maar zo. Mijn man en ik

zullen het samen wel proberen op te brengen. Dat is beter dan dat hier een vreemde komt.”

Mevrouw (6) is niet bang dat de gezinszorg niet met haar man overweg kan, maar weet zeker dat haar man niet met de gezinszorg kan opschieten. „Ik zou niet weten wat ze zouden moeten doen, want mijn man wil dat niet. Dat is een persoon, helemaal apart. Dat geeft gedonder en dat moet ik er beslist niet bij hebben.”

Mevrouw (20) vertelt dat ze geen gezinszorg wil, omdat ze dan vast zit aan hun werktijden. Ze vindt dit een nadeel dat niet opweegt tegen de voordelen. Haar leven wordt al genoeg geleefd, vindt ze, want ze moet ook al rekening houden met de tijden van de wijkzuster en het busje van de dagbehandeling. Primaire verzorger (4) vertelt om vergelijkbare redenen niet meer gezinszorg te willen.

Mijnheer (4): „Want als ze komt dan ben je gewoon niet vrij. Als ze vrijdags komt, moet je donderdagavond al denken: 'Ik moet morgen vroeg op'. Ze komt om half negen en dan moet ik om half acht opstaan. Je moet alles toch klaar hebben en moet aangekleed zijn, anders kan die hulp hier ook geen kant uit. Ik heb niks tegen haar, hoor, maar ik vind het zo goed. Als ze niet komt, dan ben je gewoon vrij, dan kun je ook opstaan wanneer je wilt. Van mij hoeft de dag niet zo vroeg te beginnen. Ik sta er helemaal alleen voor en dan duurt zo'n dag van zichzelf al lang genoeg. Maar toch ben ik wel blij, dat ik hulp heb, hoor, want anders kon ik helemaal niet weg. Dan kon ik nog geen boodschap doen, of wat dan ook. Maar meer hoeft echt niet. Ik vind het prima zo. Laat mij de rest zelf maar doen.”

De volgende primaire verzorgers (26-31-35) willen geen of niet meer gezinszorg, omdat ze, zoals mevrouw (33) eerder al vertelde, aan het huishouden hun verzetje hebben. Deze compenserende effecten willen ze niet graag teniet doen en ze anticiperen daarop door van hulp, of meer hulp, af te zien. We komen met deze voorbeelden in het overgangsg gebied van motivatie en hantering terecht. In paragraaf 9.4 weiden we daar nog nader over uit.

Mevrouw (26): „Ik voel mezelf gelukkig goed, nu mijn rug weer beter is. Ik kan zelf ook nog wel wat doen. En als mijn man niet naar de dagbehandeling is, is het ook fijn, dat ik werk omhanden heb, zoals wassen en strijken. Dat doe ik allemaal nog zelf. En dan sta ik hier te strijken en dan ben ik toch bij hem. En dan gaat het goed.”

Mevrouw (35): „Dat zou ik niet eens willen. Beslist niet, hoor. Dan zou ik zeggen: 'Wat kom je doen, rot op'. Sorry, hoor. Want dan zit je maar te zitten met die man en dan krijg ik de kriebels. Ik krijg zondagmiddag al de kriebels, als het hier zo stil is. Ik hoef niet nog meer zondagen. Nee, ik hoef niet stil te zitten, ik kan niet stil zitten, ik wil wat doen, ik moet wat doen. Dat is mijn aard niet. Ik ben geen mens om achter de ruiten te gaan zitten. Dat zou verschrikkelijk zijn, dan zou ik zeggen dat het mijn tijd is. Een echte lezer ben ik ook niet. Laat het zo maar blijven. Laat mij maar van de vroege ochtend tot de late avond bezig zijn. Zo ben ik tevreden. Ja hoor, beslist.”

Mevrouw (31): „Ik wil het zelf kunnen. Wat ik zelf nog kan, daarvan wil ik niet dat een ander het doet. Als ik niks meer doe, dan ben ik ook niets meer. Zolang je maar iets doet, dan denk je dat je leeft. Als je gaat zitten, dan is dat geen leven meer. Ik kon ook eten krijgen van Tafeltje Dekje, maar ik zei: 'Laat mij alsjeblieft proberen of ik het zelf kan'. Het gaat moeilijker. Soms wil ik iets in de gootsteen gieten en dan gaat het ernaast, omdat ik het niet kan zien. Maar ja, ik wil het zo veel mogelijk zelf redden. Ik moet het zelf redden, anders ga ik dood. Ik heb nu twee keer in de week hulp en dat vind ik al teveel. Kijk, voor het stofzuigen en het ramen lappen moet het wel, want ik ben zo benauwd door die bronchitis. Maar als ik weer opgeknapt ben, dan hoef ik maar één keer in de week hulp. Dat vond ik altijd voldoende.”

Het niet gebruik maken van de dagbehandeling, terwijl dit objectief gezien een gemis is, berust eveneens een aantal keren op de keuze van de primaire verzorger. Dagbehandeling, daar komen problemen van. Men schat de kosten hoger dan de baten. Daarom kunnen zij er beter niet aan beginnen, zo menen primaire verzorgers (15-17-19-21-22-24-25-35). Mevrouw (17) maakt om die reden geen gebruik van het aanbod haar moeder tijdelijk op te laten nemen, zodat zijzelf op vakantie kan. Mevrouw (21) heeft om andere redenen besloten geen gebruik te maken van eenzelfde aanbod. Dat gaat haar letterlijk meer kosten dan het haar waard is, zegt ze.

Mevrouw (17): „Ze hebben aangeboden, dat ik mijn moeder tijdelijk kan laten opnemen, zodat we op vakantie kunnen. Maar ik heb gedacht dat we dat beter niet kunnen doen. Ik ben toch bang, dat ze daar een knauw van krijgt. Dat als ik mijn moeder dan weer ophaal, dat ik denk: 'Wat heb ik mezelf aangedaan en wat heb ik haar aangedaan.'”

Mevrouw (15): „Toen laatst die leidster kwam en dagbehandeling voorstelde, heb ik gezegd: 'Dat zou ik heerlijk vinden'. Twee dagen vrij. Maar mijn moeder is met geen stok de deur uit te krijgen, dus dat red je nooit en ze is doof, dus ze zou het ook niet aan kunnen. Ik zei toen: 'Ik word er alleen maar minder van'. Je krijgt haar toch niet zo

ver en je bederft er alles mee, wat je nog hebt. En als ze al dement zijn en je gaat die grote veranderingen doorvoeren, dan gaan ze alleen maar achteruit. Daar krijg je dan later spijt van, daar was ik bang voor. Dus ik zei: 'Nee hoor, laten we dat maar niet doen.'

Mevrouw (22): „Op het aanbod van de dagbehandeling zijn we niet ingegaan. Ik zeg nog tegen mijn schoonzusje: 'Waar zadelen we onszelf mee op?' Want dan moet ze op tijd aangekleed en gewassen zijn en dan moeten we, als ze terugkomt, weer gaan vragen: 'Moeder hoe was het?'

Mevrouw (35): „Dagbehandeling, dat doe ik niet. Ik heb de gewoonte gehad, dat ik altijd nogal eens graag wegging. Toen kon het ook wel. En dan zal ik hem nu overdag wegbrengen voor een dag plezier voor mij. Nou, dan heb ik daar toch al geen plezier meer in. Nee hoor. Dat zou ik beslist niet hebben. Het zou me echt een rotgevoel geven. Dan zou ik met het idee zitten: 'O God, hij zit opgesloten, omdat ik zo nodig even weg moest.'

Mevrouw (19): „Dagbehandeling voor mijn moeder heb ik afgeslagen, want dan zit mijn vader, die ook hulp nodig heeft, alleen en die moet ze toch met het een en ander helpen. Als hij naar de w.c. gaat, loopt ze met hem mee en ze geeft hem weleens wat te drinken. Mijn vader kan niet lopen en mijn moeder kan niet denken, en dat doen ze dan voor elkaar. En dan kan je wel zeggen dat het rustiger is als ze weg is, maar dan zitten we toch weer met mijn vader die we dan meer moeten helpen'

Mijnheer (24), die de proef op de som heeft genomen, vertelt:

„Daar begin ik echt niet meer aan. Mijn vrouw had er een vreselijke hekel aan, om naar de dagopvang te gaan. Dan was ze wel zo uit haar humeur als ze terugkwam, dat werkte nog dagen door. Ik had er meer last van dan plezier. Van mij hoeft het werkelijk niet meer. Kwam er maar zo'n meisje aan huis om haar bezig te houden. Dat zou heerlijk zijn. Zo met handwerken en zo, want dat kan ik niet.'

Meer dagbehandeling helpt niet, zeggen de volgende primaire verzorgers. Hoe meer hulp hoe beter gaat voor hen niet op. Zij voorzien een omslagpunt, waarna de nadelen de voordelen zullen overtroeven en zien er daarom vanaf.

Mevrouw (32): „Op de dagen dat hij op de dagbehandeling is, heb ik echt rust, maar meer dan twee dagen hoeft van mij niet. Ze zijn daar praktisch de hele dag met die mensen bezig, en als hij thuis komt, dan is hij compleet afgewerkt en dat is al na twee dagen. Als dat vier

dagen zou zijn, dan weet ik niet of die hallucinaties niet erger worden, want dat hangt ook met oververmoeidheid samen. En dat vind ik moeilijk. Hij praat wel en hij kijkt wel, maar je kan het je niet voorstellen, want hij ziet iets wat er niet is, dat is soms echt moeilijk hoor.”

Mevrouw (34): „Meer dagen dagbehandeling dat wil ik niet. Enerzijds omdat mijn man toch wel altijd enigszins humeurig van de dagopvang vandaan komt, omdat hij vindt dat hij daar de hele dag tussen mensen moet zitten die niet goed zijn. Ja, het is wat, hè, maar hij voelt dat echt zo. Ze zijn daar allemaal gek, behalve hij. Anderzijds omdat ik bang ben, dat hij dan teveel van mij zal vervreemden en dat hij dan ook niks meer van mij aanneemt.”

Mevrouw A in hoofdstuk 8 vertelt geen dagbehandeling te willen omdat ze dat als een voorportaal van het verpleeghuis ziet. En een verpleeghuisopname wil ze absoluut voorkomen. Ze schat in dat ze daarom beter af is wanneer haar man niet naar de dagbehandeling gaat.

9.3.2 Acceptatie

Financiële situatie en woonsituatie

Al eerder gaven we aan dat we bij de financiële situatie en woonsituatie weinig verschillen tussen subjectieve en objectieve draagkracht aantreffen. Bij de enkele voorbeelden die we daarvan hebben, doet acceptatie zich incidenteel voor als een factor die verschillen tussen subjectieve en objectieve draagkracht begrijpelijk maakt. Een enkele maal, bij meneer (4), (zie paragraaf 9.3.3) lijkt naast motivatie ook acceptatie, in de zin van extinctie, van invloed te zijn. Hij woont al zo lang in wat we objectief beschouwd als een benarde behuizing omschrijven, dat hij niet beter meer weet, met als gevolg, dat de subjectieve draagkracht ten aanzien van dit omgevingskenmerk groter is dan de objectieve draagkracht. Met betrekking tot de financiële situatie draagt extinctie bij mevrouw (31) en meneer (29) bij tot meer subjectieve dan objectieve draagkracht. Zij verkeren al zo lang in een situatie waarin ze alles uit moeten kienen dat het hen als iets heel normaal voorkomt niet al datgene te kunnen doen of kopen wat nodig is om de verzorging te vergemakkelijken.

Sociaal netwerk

We stappen nu over naar een ander omgevingskenmerk en beschouwen de verschillen tussen subjectieve en objectieve draagkracht bij het

sociale netwerk, die zich laten duiden door acceptatie. Consideratie dan wel het tegenovergestelde daarvan, hetgeen we benoemen als 'fixatie', blijken daarbij sleutelbegrippen te zijn.

Bij de vergelijking van de subjectieve draagkracht met de objectieve draagkracht is ervan uitgegaan dat primaire verzorgers de verwachting hebben dat vrienden en kennissen aandacht hebben en op bezoek komen als voorheen en dat gezinsleden daarnaast ook nog aanvullende hulp verlenen, ongeacht hun aandachts-, hulp- en bezoekpatroon voordat de dementerende ziek werd. Wanneer sociale-netwerkliden niet aan deze verwachtingen voldoen, werd dit gescoord als een vermindering van de objectieve draagkracht. Gedrag dat tegen deze verwachtingen ingaat, blijkt in ons onderzoek echter niet altijd tot een veroordeling ervan door de primaire verzorger te leiden. Primaire verzorgers voeren in dat geval verzachtende omstandigheden aan, waardoor zij anderen het gedrag niet aanrekenen en consideratie tonen. Dit is geen generaal pardon dat men aan zijn omgeving verleent. Primaire verzorgers geven, met name ten aanzien van gezinsleden, heel specifiek aan waarom en met wie ze consideratie tonen. Op consideratie, met als gevolg dat het uitblijven van bezoek, aandacht of hulp de subjectieve draagkracht minder aantast dan objectief voorzien werd, zijn zaken van invloed als regulerende normen en aspecten die het invoelvermogen van de primaire verzorger vergroten. In deze paragraaf duiden we de gronden, waarop anderen volgens de primaire verzorger geëxcuseerd zijn. Consideratie heeft een tweeledig effect: men is niet boos op de ander en men worstelt zelf ook niet met tegenstrijdige gevoelens. Bijt men zich er echter in vast dat aandacht, bezoek of hulp verwacht mag worden, en wordt hier door anderen niet aan voldaan, dan kan dit leiden tot een voortdurende bron van frustratie. Het probleem krijgt dan een bredere uitstraling en doet een grotere aanslag op de draagkracht van de primaire verzorger, dan objectief te voorzien is. Men kan er zelfs zo door geobsedeerd raken dat het een probleem wordt dat bij voortduring de kop opsteekt. Bovendien blijkt er een olievlekwerking van uit te kunnen gaan. De persoon in kwestie is 'besmeurd' en kan niets meer goed doen. In de loop van de paragraaf lichten we dit verschijnsel nader toe. We staan nu eerst stil bij de vraag waarom afwezigheid van aandacht, bezoek of hulp uit het sociale netwerk geen of een geringere vermindering van de subjectieve draagkracht tot gevolg kan hebben en welke stem consideratie daarin heeft.

Ten opzichte van familieleden zien we consideratie in verschillende varianten. Mevrouw A uit hoofdstuk 8 vertelt dat ze geen aandacht of hulp van haar zusters verwacht, omdat die zelf ziek zijn en genoeg

hebben aan hun eigen zorgen. Voor haar is dit een van de redenen om niet van hen te verlangen of te vragen ook nog begrip voor haar situatie te tonen. Mevrouw (39) deelt deze mening: „Mijn oudste dochter heeft zelf heel erge reuma, dus hulp kun je van haar niet verwachten.” Ook mevrouw (31) geeft aan, dat haar dochter genoeg heeft aan haar eigen zorgen.

Mevrouw (31): „Mijn dochter heeft zelf ook haar pakje te dragen. Mijn schoonzoon heeft drie keer een hartinfarct gehad. Over mijn zorgen kan ik niet zo goed met haar praten, dat wil ik trouwens ook niet. Ze heeft genoeg aan haar eigen zorgen.”

Dat zijn broer niet kan komen, staat voor mijnheer (8) buiten kijf:

„Ik heb een broer, die is 85. Die is ook niet goed. Zijn verstand is helemaal op stap. Hij herkent je niet meer. Dus die komt natuurlijk niet. Dat zou van de gekken wezen, om dat van die man te verwachten.”

Voor andere familieleden blijkt de leeftijd als excuus te gelden. Primaire verzorgers (18-20-21) vinden hun opgroeiende kinderen nog te jong om ze te laten helpen en vinden ook dat hun gedrag hen op grond van hun leeftijd nog niet aangerekend kan worden.

Mevrouw (20): „Je staat er wel alleen voor. Want je kunt bij je kinderen natuurlijk ook niet met die problemen aankomen. Zo weinig mogelijk. Je ontkomt er niet altijd aan. Maar mijn kinderen hebben me toch weleens verwijten gemaakt. Oma, daar draait alles om. Maar ook niet altijd terecht hoor, maar dan moesten ze toch iets hebben om zich tegen af te zetten. Dat begrijp ik wel.”

Mevrouw (18): „Mijn dochter is pas zestien en zit op school. Nee, dat doe ik beslist niet. Om te zeggen: ‘Die zorg heb ik op me genomen, dan moet jij het ook maar doen’. Daar is dat kind nog veel te jong voor, want mijn moeder is niet de makkelijkste hoor, als ze kwaad wordt.”

Redenen, die de verwachtingen ten aanzien van hulp door anderen uit het gezin modelleren en begrenzen, variëren. Mijnheer (3) toont consideratie met zijn vrouw, omdat ze niet in een driegeneratiegezin is groot gebracht.

Mijnheer (3): „Ik heb het er niet moeilijk mee, maar als één het er moeilijk mee heeft, dan is het mijn vrouw wel. Voor haar is het ook allemaal niet zo eenvoudig, want ik was er als kind al aan gewend. Mijn oma was ook dement, maar mijn vrouw heeft natuurlijk nog nooit zoiets meegemaakt. Zij is niet in dat systeem opgegroeid. En dat het voor haar allemaal wat te lang gaat duren, kan ik wel begrijpen. Toen mijn vrouw en ik trouwden zeiden mijn ouders: 'Voor ons zal je niet veel meer hoeven te doen, wij zijn al zo oud'. Dan wordt er gezegd: 'Het zal maar voor een poosje zijn'. Maar ondertussen duurt dat poosje al wel vijftien jaar.”

Om dezelfde reden vindt mevrouw (15) het meer dan bijzonder dat haar schoonzoon zo goed op de situatie inspeelt. „Die is van huis uit niet gewend om met meerdere generaties samen te wonen. Dus dat is dan helemaal geweldig.” Later in deze paragraaf komen we terug op de vraag waarom hulp de subjectieve draagkracht soms meer vergroot dan objectief te voorzien is, dat wil zeggen: dat hulp meer gewaardeerd wordt of beter helpt dan objectief verwacht.

Dat zijn zus weinig hulp verleent en dat zijn vader bij hem inwoont en niet bij zijn zus, daarover zegt meneer (3): „Die combinatie van mijn zuster en mijn vader, dat botst. Dat deed het altijd al. Zij heeft wel iets van zijn karakter weg. Dus die twee moeten niet te lang op elkaars lip zitten, dat is te begrijpen.” Vergoelijking, omdat het gezinslid in kwestie en de dementerende nooit met elkaar overweg hebben gekund, speelt ook bij primaire verzorger (23).

Mevrouw (23): „Mijn man en mijn schoonvader hebben nooit met elkaar kunnen opschieten. Mijn man vraagt weleens naar hem, maar hij zal er nooit uit zichzelf heengaan, of zijn vader moet bellen dat er iets stuk is van elektriciteit of zo. Dan gaat mijn man, want dat kan ik natuurlijk niet. Maar ongevraagd gaat hij door de week nooit. Een ander zou zeggen: 'Ik fiets eens even langs mijn vader', want hij woont vlakbij. Maar dat is niet iets van de laatste tijd, hoor. Dat is altijd zo geweest. Mijn man is ook erg op zichzelf en hij heeft helemaal geen band met zijn vader. En dat ligt echt niet alleen aan mijn man, hoor. Mijn schoonvader heeft echt een rotkarakter. Ik mag het misschien niet zeggen, want in financieel opzicht is hij altijd goed voor ons geweest, maar bazig. Want mijn man wordt zestig jaar en die heeft nog geen ene mallemoer te vertellen. Want ook al is mijn schoonvader nu zo gek als een huis, nog steeds krijgt niemand een voet aan de grond bij hem.”

Het gedrag van de dementerende jegens anderen in het verleden is voor meer primaire verzorgers (11-14-18-28) een reden om te tolereren

dat andere gezinsleden niet op bezoek komen, niet helpen, of het gedrag van de dementerende niet accepteren.

Mevrouw (14): „Van de familie is er geeneen die helpt. Ik kan hun houding ook wel een beetje begrijpen. Oma heeft altijd bij ons ingewoond. Oma was altijd een beetje kortzichtig, dat was haar karakter nou een keer. Oma zat heel erg aan ons gebonden. Ze zat altijd bij ons. Ze leefde ook in alle dingen ontzettend met ons mee. En dan kwamen die andere neefjes en nichtjes op bezoek en dan had zij hele verhalen over onze kinderen. Van: die had een goed rapport en die was overgegaan en die had examen gedaan. Dat die anderen ook kinderen hadden en dat die ook examens deden en ook overgingen, dat drong niet tot oma door. Maar je kunt het oma niet kwalijk nemen. Ze keek gewoon niet verder. En als die andere kinderen dus een keer vroegen: 'Oma, kom je van de week nou eens een dag bij ons?' of: 'Kom je op die z'n verjaardag?' dan zei ze altijd: 'Dat weet ik nog niet. Want er moeten nog boontjes geplukt worden, er moet nog gehooïd worden, er moeten aardappels geraapt worden'. Oma was altijd druk in dit kringetje hier. En dan krijg je vanzelf zo'n relatie van gewapende vrede. Het was niet altijd hun schuld. Ik heb ook weleens tegen mijn man gezegd: 'Ja luister eens, als een van je broers hier woonde en het overkwam ons, dan zouden wij misschien net zo reageren en dan was het, denk ik, ook net zo geweest'."

Mevrouw (28): „Omdat ze altijd zo moeilijk is geweest, is ze eigenlijk door de familie zo'n beetje op een zijspoor gezet. Niemand komt er nog bij haar. Mijn moeder zal ook niet gaan hoor, ook al is het haar zus. Nee hoor. Ze vindt het wel erg, maar ze zal niet de bus pakken om haar op te zoeken. Ze zegt, ze heeft met mij ook nooit gepraat. Maar ja, als je dan de verhalen van vroeger hoort, dan denk ik: 'Ik kan het me best wel indenken'. Die band is nooit zo hecht geweest, dan valt het op den duur weg. Mijn moeder zegt: 'Ik heb genoeg aan mezelf, ik vind het best'. Dan denk ik: 'Nou ja, ze hebben nooit met elkaar kunnen opschieten'. Mijn man en mijn kinderen bemoeien zich er ook niet mee. Die mogen haar niet zo en dat begrijp ik ook echt wel, want aardig is ze nooit geweest."

Dat de schuld niet uitsluitend in de schoenen van het desbetreffende gezinslid kan worden geschoven klinkt ook, alhoewel de dementerende hier buiten schot blijft, door bij de volgende primaire verzorger.

Mevrouw (7): „Mijn zoon komt soms langs. Meer kan hij niet doen. Hij woont ver weg en hij moet ook vrede houden met zijn vrouw. Ze is scherp in de mond en die wil niet dat hij steeds zijn vrije dagen aan ons besteedt. Dus daar zeg ik niks over. Die jongen kan zich ook niet in tweeën delen."

Op de consideratie van mevrouw (37) met haar man is van invloed dat zij vindt dat het haar man niet te verwijten valt dat hij weinig helpt. Daar heeft ze zelf ook een aandeel in, vertelt ze.

Mevrouw (37): „Dat komt ook omdat ik het zelf teveel naar me toe trek. Dat ik zeg, als zich dingen voordoen: 'Dat doe ik wel'. Ik doe het dus eigenlijk ook zelf, want dan denk ik: 'Tk kan beter met haar omgaan dan hij.'”

Een hond kan zijn jongen niet op zijn rug dragen. Een aantal primaire verzorgers (1-4-7-13-15-16-30-31-33-37) vindt dat hulp of meer hulp van gezinsleden, alhoewel gewenst, niet verwacht kan worden en verzoent zich met de situatie, gezien de beperkingen die deze familieleden worden opgelegd door een gezin of baan of omdat ze te ver weg wonen.

Mevrouw (37): „Uiteindelijk komt toch het meeste op mij aan. Maar het is nu eenmaal zo. Ik kan niet van haar verlangen dat ze iedere week komt, want ze zit ruim twee uur in de auto voor ze hier is, en ze werkt ook nog hele dagen.”

Mijnheer (13): „Mijn broer heeft vaak nachtdienst, die komt heel weinig. Maar ja, hij is iemand die verontschuldigd is. Dat vind ik altijd een heel raar woord, het klopt lang niet altijd als mensen dat zeggen, maar bij hem is dat toch wel zo. Want hij vangt zijn vrouw op, die is niet sterk, hij moet het eten koken en hij doet ook zijn werk, dus hij functioneert eigenlijk heel goed. Dan moet die ander ook wel enorm goed functioneren, wil hij verontschuldigd zijn. Maar bij hem geldt dat.”

Aan het onmogelijke is niemand gehouden, zo vinden ook de volgende primaire verzorgers.

Mijnheer (4): „Ik zou er geen hekel aan hebben als mijn dochter een keer vaker zou komen, maar zij heeft ook haar kinderen en dan heeft zij ook nog een man die ziek thuis is. Wat wil je dan?”

Mevrouw (31): „Mijn dochter, die heeft twee mannen thuis, mijn kleinzoon en mijn schoonzoon en die hebben aparte diensten. Dus daarvoor moet ze apart eten koken. Voor de een op de ene tijd eten koken, en voor de ander op een andere tijd. Dus zij kan niet zo vaak op bezoek komen. Het moet ook kunnen.”

Mevrouw A, hoofdstuk 8, vertelt dat ze het gedrag van haar zoon ook wel enigszins kan invoelen, als ze eraan terugdenkt hoe ze zelf op die leeftijd was. Mijnheer (24) deelt deze opvatting.

Mijnheer (24): „Ze hebben hun eigen business ook, daar gaat het niet over. Maar ik denk bij mezelf: ‘Ik zou het fijn vinden, als ze, laten we zeggen, eens in de week of de twee weken langs kwamen’. Maar ja, dat doen ze niet. Het kriebelt weleens een beetje, maar toch kan ik het goed van me afzetten. Dan denk ik terug aan mezelf. Dan denk ik: ‘Je hebt zelf ook met je ouders gezeten en dan ging je huisgezin ook voor, dan zat je ook met je gedachten bij je eigen kinderen. Je ouders woonden dan wel een stuk verder weg, maar daar kwam je ook niet zo vaak’. En daardoor heb je er minder moeite mee, met hun gedrag.”

Mijnheer (30) kan consideratie opbrengen voor het onbegrip van zijn kinderen, want dat is geen onwil maar onwetendheid, zegt hij.

Mijnheer (30): „Hoe ze reageren, kan ik ergens inkomen, omdat ze de problematiek die er omheen zit niet kennen. Dat kunnen ze zich ook niet voorstellen. Ze zien en horen weleens wat als ze komen, maar de tent draait hier gewoon door. Ik zorg dat moeder op tijd te eten krijgt en noem maar op. Dus dat valt ze dan niet op. Nee, daar maak ik me niet boos over. Dat kan ik hun niet verwijten.”

Ook mevrouw A kan om die reden accepteren dat haar zusters niet geloven wat ze zegt. Dat komt omdat ze haar man daar onvoldoende voor meemaken, vertelt ze.

Mevrouw A: „Zo was ik vroeger ook, hoor. Toen mijn zuster met mijn zwager begon te sukkelen toen dacht ik: ‘Dat liegt ze’. En dan kwam ik en dan zat die man in de stoel en dan zei ik tegen hem: ‘Wat is er aan de hand? Ik hoor van mijn zuster, dat je niet goed bent’. Dan zei hij: ‘Hoe kan ze dat in godsnaam verzinnen, er is niets aan de hand. Geen woord van waar’. Totdat hij was weggelopen en er nog een paar dingen gebeurd waren.”

Mevrouw (7) begrijpt eveneens dat haar zuster het niet begrijpt: „(...) want daarvoor moet je werkelijk met zo iemand als mijn man omgaan, anders kan je het niet weten”, zegt ze. Wij besluiten dit gedeelte van de paragraaf met het inzicht dat de verwachtingen van mevrouw (7) beteugelt.

Mevrouw (7): „Ik wil het wel, maar het kan niet. Dat wil de jeugd van tegenwoordig niet meer. Daar zijn ze veel te zelfstandig voor. Die leven in een hele andere tijd dan wij. Je moet van je kinderen niets verwachten. Mijn oude vader zei vroeger al: 'Een ouderpaar kan beter tien kinderen onderhouden, dan tien kinderen de ouders'. Van die man heb ik ontzettend veel geleerd.”

Verwachtingen blijken niet alleen te worden aangepast en begrensd door consideratie, meer subjectieve dan objectieve draagkracht kan ook het gevolg van extinctie zijn. Doordat een gezinslid nooit helpt of geholpen heeft, kunnen de verwachtingen van de primaire verzorger zodanig verbleken dat ze zijn uitgeschakeld. Enkele primaire verzorgers (11-25-27-31) verwijzen naar de werking van de tijd die alle wonden heelt. Zij zijn eraan gewend dat bepaalde gezinsleden er niet zijn wanneer hulp nodig is. Dit lokt bij hen geen boosheid of opwinding meer uit.

Mevrouw (27): „Er zijn verder geen andere kinderen. Ik heb één broer, die woont in het buitenland, die heeft nog nooit iets gedaan voor mijn vader. Laatst kwam hij een keer over, dat was op een zaterdag en hij zou op een dinsdag weer weggaan. Toen zei ik: 'Wat blijf je kort'. Toen was er nog helemaal geen hulp bij mijn vader. Ik moest toen alles nog regelen. 'Wat moet ik dan doen', zei mijn broer. Ik zeg: 'Misschien met mij instanties afgaan, of met een dokter praten, of zo'. 'Ja', zei hij, 'daar heb ik allemaal geen zin in hoor. Jij weet dat beter dan ik'. Nee hoor, en toen heb ik mijn broer weer naar Schiphol gebracht. Het was heel gezellig toen hij er was, alleen, je hebt er niks aan. Want ook als ik hem bel voor hij op vakantie gaat, dan zegt hij: 'Ik wil nergens van weten. Als er wat met pa is, ik ben niet te bereiken'. Zo is hij altijd geweest.”

Hoewel mevrouw (25) redenen aanvoert om geen consideratie te tonen met het gedrag van haar zuster, maakt ze zich er na al die tijd niet meer druk over, zegt ze.

Mevrouw (25): „Dat is eigenlijk al zolang ze geëmigreerd is. Toen mijn vader ziek was, liet ze ook niks van zich horen. Ik heb mijn vader ook geholpen. En dan zeg ik: 'Degene waaraan moeder het meeste gedaan heeft, die zit in het buitenland'. Moeder heeft mij groot gebracht, maar toen ben ik op eigen benen gaan staan. En als zij terugdenkt, wat moeder voor haar betekend heeft. Dat zij eens terugdenkt aan die tijd, wat moeder toen voor haar gedaan heeft. Want mijn zus is indertijd een jaar ziek geweest. Dan denk ik dat zij het nu wel een beetje laat afweten, dat zij niet komt. Dat zou ik zeggen, maar zij denkt er heel anders over. Dat ligt daar toch in opgesloten, anders zou ze hier toch staan. Ik weet niet wat ze dit jaar gaat doen, hoor. Ik heb haar ook

uitgelegd, hoe de situatie met Nieuwjaar was. Ik had niet verwacht dat moeder het nieuwe jaar zou halen. En toen zei mijn zwager: 'Het wordt wel wat moeilijk om nu te komen, want je weet niet hoe lang het duurt'. Ik zeg: 'Ik verlang ook niet dat jullie nu komen, maar als er wat gebeurt, dan weten jullie het. Dan kunnen jullie nooit zeggen, dat ik niets heb gezegd'. Op de t.v. heb je de Ver-van-mijn-bed-show. Dat is het voor haar ook, een ver-van-haar-bed-show. Dat is het al zolang ze weg is, dus dat weet je ook wel."

Stappen we dan nu over naar vrienden en kennissen, dan blijkt consideratie eveneens de verwachtingen ten aanzien van hun aandacht en bezoek in te kunnen tomen. Ook hier zien we dat de subjectieve draagkracht daardoor minder is aangetast dan men op grond van de objectieve feiten zou vermoeden.

Mijnheer (8): „Ik heb graag dat ze op bezoek komen, maar daar kan je niet van uitgaan. Zal ik je wat vertellen? Als je een ziekte hebt, die bar slepend is, dat het te lang duurt, dan wordt dat bezoek steeds minder. Zij heeft het zeker al een jaar of vier. Nou, dan valt het nog geeneens tegen als er nog een paar kennissen op bezoek komen. In de regel is het een week of wat en dan zakt het af. Dat is altijd zo. In het begin vragen ze er nog naar. Maar na verloop van veertien dagen, dan denk je er geeneens meer aan. Ga je zelf maar na."

Minder contact met vrienden en kennissen, daar kan niet alleen de ander op worden aangesproken, zo vinden enkele primaire verzorgers (4-7-24-30). Zelf is men daar ook debet aan. Een aantal van hen verwijst tegelijkertijd naar de afbrokkeling van het sociale netwerk bij ouderdom als een natuurlijk verloop van zaken.

Mevrouw (7): „Dat doe je zelf ook. Dat sterft af. Wij worden zo oud, dan valt het allemaal weg om je heen. En zelf ga ik ook nergens meer heen met mijn benen."

Mijnheer (30): „Het sijpelt heel langzaam weg, maar zeker. Maar dat komt ook, omdat wij met z'n tweeën ook weinig ergens meer komen. Want vaak zegt zij: 'Ik heb geen zin. Mijn benen doen mij zeer, mijn voeten doen mij zeer.'"

Mijnheer (4): „Als je ouder wordt, dan wordt dat altijd minder. Die mensen worden ook ouder, die sukkelen ook, die gaan zelf ook van alles mankeren en ik geloof ook wel, dat wanneer het hier normaler was gebleven, dan had je meer contacten gehad met elkaar. Omdat je dan zelf ook eens naar iemand toeging."

Dat de dementerende er een aandeel in heeft, kan ook in de consideratie voor het gedrag van burens en kennissen meespelen, zoals we bij de primaire verzorgers (22) en (23) zien.

Mevrouw (22): „Mijn schoonmoeder heeft dat nooit opgezocht, die was altijd erg op zichzelf. Het moest altijd van anderen uitgaan. Dus dat is logisch, dat die mensen nu minder over de vloer komen.”

Mevrouw (23): „Waarom zouden ze ook. Die man maakte altijd met iedereen ruzie.”

Bij primaire verzorgers (21-27-39) zien we het tegenovergestelde fenomeen. Zij hebben, gezien de inspanningen van de dementerende in het verleden voor anderen, hooggespannen verwachtingen ten aanzien van bepaalde leden uit het sociale netwerk en vinden daarom dat het absoluut niet door de beugel kan dat ze hem nu links laten liggen. Ze zijn daar heel erg ontstemd over. Dit doet een grotere aanslag op hun subjectieve draagkracht dan objectief te voorzien is.

Mevrouw (39): „Dat kan ik niet verkroppen. Heel erg vind ik dat, echt heel, heel erg. Want hij heeft er alles voor gedaan, vrije dagen, alles. Want de telefoon stond af en toe roodgloeiend en als ik dan zei: ‘Pap, het is voor jou’, dan zei hij: ‘Hebben wij zondag wat, of hebben wij zaterdag wat?’ En dan wist ik allang hoe laat het was. Dan moest er weer hulp verleend worden. Hij is met Kerstmis jarig, maar nog geen kaartje van de groep waar hij in zat, niets. Wij zijn veertig jaar getrouwd geweest, maar nog geen kik, niks hebben ze gedaan. Dat hoeft ook niet altijd, maar ik vind, hij heeft er zoveel voor gedaan, hè en nou is er niets. Ze zeggen wel, het Rode Kruis gaat overal naartoe. Zal best, maar hier zijn ze nog nooit geweest.”

Dat vrienden en kennissen niet altijd naar verwachting reageren of weten hoe ze moeten reageren, kunnen de volgende primaire verzorgers (3-24-25-28-40) begrijpen.

Mijnheer (3): „Ze weten niet wat er speelt, dat merk je aan hoe ze erop reageren. Maar ja, mijn ouders zijn op hun best als er bezoek is. Dan zijn ze altijd op z’n zondags, dan merk je niet hoe ze zijn. Als er visite is, dan is er voor ons ook geen probleem, want dan zijn ze voor ons ook heel goed. Voor een buitenstaander lijken die mensen nog heel goed, daar kan ik inkomen. Maar dat is anders dan wanneer je er de hele dag mee moet leven. Dat is een heel ander verhaal, maar wat kan je het andere mensen kwalijk nemen? Ze weten ook niet meer dan ze zien. Goed en goed is twee. Dat moet je spelen. Het is precies als met

een huwelijk, als je je oren te kort aan je hoofd hebt zitten, dan loopt het mis."

Mevrouw (28): „De burens laten haar ook links liggen. Ze letten niet meer op haar. Ze vinden het zielig, maar ze durven geen contact meer met haar te hebben. Het is hier zo'n kleine gemeenschap waarin ze wonen, ze zijn bang dat ze beschuldigd worden. Daar heb ik begrip voor, dat kan ik me best indenken, want zij is nooit iets kwijt. Bij haar wordt altijd alles gestolen. Daar heb ik in het begin ook last van gehad. Alles pikte ik mee. Haar bontjas had ik gestolen, die had ik aan mijn schoonmoeder gegeven. Allemaal van dat soort dingen. En dat vertelde ze ook aan mensen op de gang, en die gingen dan weer aan mij vragen wat daarvan waar was."

Mijnheer (40): „Hiernaast, onze buurvrouw, daar hadden wij vroeger veel contact mee. Daar trok mijn vrouw veel mee op. Daarvan merk je dat ze makkelijker is met wegblijven. Zij is zelf erg optimistisch en die kan zich met dit soort mensen moeilijk verenigen. Dat vind ik geen probleem. Ik kan me dat levendig voorstellen, dat er mensen zijn, die er niet goed tegen kunnen om met zo'n patiënt om te gaan. Ik merk zelf de ellende die het oplevert. Dus ik kan me voorstellen dat zij dat niet goed kan. En dan zeg, nou ja, o.k., dan niet."

In de voorafgaande tekst hebben we laten zien hoe consideratie, en een enkele maal extinctie, er voor kunnen zorgen dat het uitblijven van aandacht, bezoek of hulp de subjectieve draagkracht niet of in mindere mate aantasten dan men objectief verwachten zou. Zo nu en dan zien we echter ook het omgekeerde. Het uitblijven van aandacht, bezoek of hulp doet dan een grotere aanslag op de objectieve draagkracht dan objectief verwacht wordt. Dit doet zich voor wanneer mensen ten aanzien van netwerkhelp ernstig teleurgesteld worden. We zagen dit in de voorafgaande tekst al enigszins in het verhaal van mevrouw (39). Terwijl men bij consideratie zijn verwachting laat varen zien we dat men bij fixatie op de eieren blijft zitten en zich vastbijt in zijn verwachtingen. Het feit dat leden uit het sociale netwerk het laten afweten gaat dan een centrale plaats innemen in de belasting van de primaire verzorger. Dit doet zich met betrekking tot het uitblijven van hulp uit het sociale netwerk een heel enkele maal voor in ons onderzoek. Eenmaal hangt fixatie ermee samen dat het ontbreken van hulp van andere gezinsleden de ongewenste positie van de primaire verzorger als gevolg van de voorafgaande relatie met de dementerende versterkt. Andermaal speelt daarin mee dat het gedrag van gezinsleden zeer sterk afwijkt van de ver ontwikkelde familieplicht die door de primaire verzorger zelf wordt gevoeld en

die ze haar hele leven ook ten aanzien van anderen dan de dementeerende in de praktijk heeft gebracht.

Mevrouw (2) zorgt voor haar moeder. Zij is een nakomer en haar moeder claimt haar sinds haar jeugd om voor haar te zorgen. Dat haar moeder nu ook nog dement moest worden en mevrouw (2) ook deze zorg op zich moet nemen, ervaart ze als niet eerlijk. Ze voelt de zorg voor haar moeder als een beklemmende band, waar ze vanaf wil. Haar broer heeft zich nooit met de zorg voor haar moeder bemoeid en doet dat ook nu niet. Hij komt wel zo nu en dan op bezoek. Zij voelt zich zowel door haar moeder als door haar broer in de positie van primaire verzorger gemanoeuvreerd. We zien bij mevrouw (2) dat haar kernprobleem, namelijk het feit dat haar moeder afhankelijk van haar is, extra wordt benadrukt doordat haar broer niet helpt. Ze kan de zorg daardoor niet delen, zoals ze zo graag zou willen. Zelf zou ze grenzen willen stellen aan de zorg voor haar moeder. Dat lukt haar moeilijk. En op de hulp van haar broer hoeft ze niet te rekenen. Hoewel ze zegt dat ze het opgegeven heeft haar broer tot ander gedrag te bewegen, brengt zijn gedrag bij haar een niet aflatende boosheid teweeg, die voortdurend tijdens de interviews boven komt drijven.

Mevrouw (2): „Het is ook zijn moeder, dus het is evengoed ook zijn verantwoordelijkheid. Maar ik moet het allemaal alleen doen. Dat gevoel is gewoon heel sterk. Ik weet gewoon dat ik niet op hem kan rekenen. En ik heb ook het gevoel, dat als ik er niets aan doe, dan is er gewoon niemand anders. Het is toch een enorme verantwoordelijkheid. Ik zou het graag willen delen. Al kon je er alleen maar over praten, dat zou het al anders maken. Ik heb heel lang het idee gehad, dat hij er ook praktisch iets aan zou moeten doen. Daar ben ik heel stijfkoppig in, want dat hoop je elke keer opnieuw. En ook toen ze in het ziekenhuis lag. Dan komt hij wel naar het ziekenhuis, maar al die dingen die er geregeld moeten worden, wat er thuis moet komen aan opvang en zorg, en praten met de artsen, dat soort dingen. Dat is emotioneel en heel moeilijk. Het zou heel fijn zijn, al gaat mijn broer maar mee en houdt hij zijn mond dicht, maar gaat hij mee. Dat zou al schelen. Gewoon het gevoel, dat je het niet alleen hoeft te doen. Als ik mijn broer nooit van mijn leven meer zou zien, dan zou me dat geen verdriet doen. Het zou leuk zijn, als het anders was geweest. Maar om hem persoonlijk niet. Ik heb ook weinig respect meer voor hem als mens. Zijn manier van doen is wel erg makkelijk. Maar ook minder menselijk, vind ik. Want je hebt op een gegeven moment toch, je hebt een band, je hebt verantwoordelijkheid en dan kan je zo'n mens toch niet laten zitten. Het gaat natuurlijk ook ten koste van mij. Mijn Kerstmis was ook kapot, toen zij er was. Toch denk ik, als je het niet doet, ik

zou het niet kunnen zoals hij, haar gewoon laten zitten. Ik heb misschien teveel verbeeldingskracht.”

Dat haar broer, in haar ogen, zijn plicht verzaakt, heeft bovendien tot gevolg dat hetgeen haar broer wél doet en de hulp die anderen uit het sociale netwerk geven, erdoor overschaduwd wordt en afneemt in betekenis. Ze heeft een vriend en vriendin met wie ze over de situatie kan praten en die haar in praktische zaken, zoals de verhuizing van haar moeder, bijstaan. Dat helpt wel een beetje, zegt ze, maar niet echt. Ze wil hen niet te veel met de situatie belasten en niet teveel van hun hulp gebruik maken. Dat kan ze alleen aan haar broer vragen, meent ze. Maar die laat haar barsten, zoals ze dat noemt. Anderen kunnen zijn plaats niet innemen. We zien hier dat de steun uit een andere geleding van het sociale netwerk wordt teniet gedaan door haar fixatie. Alleen hulp van haar broer kan haar subjectieve draagkracht vermeerderen, zo lijkt het wel. Dit voorbeeld maakt ons ook duidelijk waarom hulp soms niet of minder bijdraagt tot de subjectieve draagkracht dan men als buitenstaander zou verwachten. Aan het einde van deze paragraaf zien we dat ook bij mevrouw (39). We keren nu terug naar mevrouw (2). De sterke nadruk die zij legt op zorg als een familieplicht van haar broer, blijkt namelijk ook een lichtelijk positief effect te hebben op haar subjectieve draagkracht. Zo zegt zij over haar vriend, die weinig tot geen hulp biedt:

Mevrouw (2): „Ik zou het erg fijn vinden, ook al zou het voor hem teveel zijn om praktische steun te geven, als ik er met hem over kon praten. Dat je het kwijt kunt. Dat je het kunt delen en dat hij meedenkt. Want toen ook met die verhuizing, toen had hij het heel erg druk en toen heeft hij nauwelijks geholpen, terwijl andere vrienden van mij, die hebben een heleboel geholpen. Toen voelde ik me echt in de steek gelaten. Want ik had zoiets van: ja hij heeft het nou wel heel druk, maar hij wist al een jaar geleden dat ze toen ging verhuizen. Omdat hij dichterbij me staat, maakt dat het soms moeilijker om te accepteren. Maar dat is voor mijn gevoel toch heel anders dan dat mijn broer niet helpt. Bij mijn broer heb ik natuurlijk zoiets van: het is zijn moeder. Je blijft langduriger proberen. Met mijn vriend heb ik ook zoiets van: ja God, het is zijn moeder niet, dus het is ook zijn pakkie-aan niet.”

Bij de betekenis die ze aan het gedrag van haar vriend geeft, speelt de familieband deze keer een ‘bemiddelende’ rol. Voor haar vriend kan ze daardoor meer consideratie opbrengen.

Mijnheer (36) bevindt zich objectief gezien in een vergelijkbare situatie als mevrouw (2). Zijn vader, die alleen woont, verkeert eveneens in de beginfase van dementie. Zijn enige broer houdt zich, net zoals de broer van mevrouw (2), afzijdig van de situatie. Dit is niet iets van de laatste tijd, maar is altijd al zo geweest, vertelt hij. De mate waarin dit hun subjectieve draagkracht doet afnemen, verschilt echter zeer bij beide primaire verzorgers. Hoewel mijnheer (36) vertelt dat hij liever zou zien dat zijn broer helpt, fixeert hij zich daar niet op. Voor hem speelt daarin mee dat hij zich niet gedwongen voelt voor zijn vader te zorgen. Wat hij voor zijn vader doet, beschouwt hij als een kinderplicht en heeft voor hem een neutrale betekenis. Dankbaarheid voor wat zijn vader vroeger voor zijn gezin heeft gedaan, speelt daarbij ook enigszins een rol, vertelt hij.

Mijnheer (36): „Ik kan er redelijk goed afstand van nemen. Ik heb nu net gebeld met de burens. Dus dat is dan rond, en dan denk ik er ook verder echt niet over na. Anders zou ik hier misschien zeer gestresst zitten. Ik schijn ook een stressbaan te hebben. Ik denk dat, wanneer je in het dagelijkse leven niet met dit soort fenomenen te maken hebt, dat je het hier hard te halen hebt. Dat denk ik. Wat mij ook ruimte geeft, is de relatieve onafhankelijkheid, die ik altijd van mijn vader heb gehad. Mijn broer en ik zijn beiden redelijk snel van de moederborst afgeraakt. Wij zijn niet erg gekoppeld aan die mensen. Sinds ik het huis uit ben, heb ik ook nooit een intensief contact met ze gehad. Dat geeft, denk ik, best ook nog wel ruimte. Althans, zo schat ik dat in. Dat neemt niet weg, hij legt nu een bepaalde claim op me, en ja, dat doe je. Althans ik doe dat, want mijn broer kan er überhaupt niet tegen. Tegen dit soort situaties, hoewel qua opleiding hij juist meer van dit soort fenomenen afweet dan ik. Maar ik vergelijk het ook een beetje met de situatie bij mijn moeder. Hij kende vrij snel het ziektebeeld. Toen kwam hij ook niet te vaak op visite. Die kan het niet hinderen. Ik denk eigenlijk, dat het een kwestie is van niet willen en niet kunnen accepteren. Dat denk ik. Ik heb daar nooit zo met hem over gesproken, want hij uit zich wat dat betreft altijd lastig. Dus die slaat op de vlucht. Ik denk: 'Laat maar gaan'. Een ander verhaal is, wij zijn allemaal eigenwijs, maar er is er natuurlijk één het meest eigenwijs. Dat heeft elkaar dan ook altijd wel gevonden, mijn broer en mijn vader. Dus mijn vader kwam altijd al vaker hier. Hij bespreekt ook zijn problemen met mij. Dat is wel altijd zo geweest, dus laat ik zeggen, het zou vreemd zijn, denk ik, als het nu ineens andersom zou zijn. Maar aan mijn broer heb ik dus niet veel steun. En daar heb ik ook geen verwachtingen meer over, dat doe ik zelf dan wel. Daar ga ik ook geen energie in steken, om hem erbij te halen. Hij kan er echt heel slecht tegen. Dat heb ik bij mijn moeder wel gezien. En wat ik ook vraag, hij doet het niet. Maar hij is heel consequent daarin. Ik weet in ieder geval waar ik aan toe ben en ik wind me daar ook niet meer voortdurend over op. Dat heeft in eerdere stadia geleid tot opperste opwindings. Dat doe ik niet meer. Kijk, dat kan ik

wel gaan doen, maar het resultaat is een gigantische keet. Dat wil ik gewoon niet, want dan ben je aldoor met dat probleem bezig.”

Zijn vaders afhankelijkheid van hem is bij deze primaire verzorger geen kernprobleem, zoals bij mevrouw (2). Hulp van zijn broer hoeft hem daar niet van te verlossen. Dit biedt hem enerzijds ruimte om het probleem te ‘parkeren’, zodat het niet bij voortduring speelt. Anderzijds laat dit voor hem ook nog een weg open om verzachtende omstandigheden ten aanzien van zijn broer in beschouwing te kunnen nemen bij de weging van diens gedrag.

Bij mevrouw (5) uit ons volgende voorbeeld steken de zaken anders in elkaar. Zij verzorgt haar zwaar dementerende man, die incontinent is van faeces en urine, zonder hulp van de wijkverpleging of gezinsverzorging. Zij doet dat met groot inzicht en uit liefde voor haar man. Haar subjectieve belasting is op dit punt vele malen kleiner dan haar objectieve belasting. Dit in tegenstelling tot de subjectieve-draagkrachtvermindering als gevolg van het gedrag van andere gezinsleden. Deze is vele malen groter dan men als buitenstaander op grond van de objectieve situatie zou inschatten. Haar man en zij zijn op latere leeftijd getrouwd en hebben geen kinderen. Vrij snel na hun huwelijk is haar man dement geworden. Dat de dochters uit haar mans eerste huwelijk minder helpen en op bezoek komen dan volgens haar verwacht mag worden, is een centraal item in het interview. Hoewel ze zegt dat ze zich erbij neergelegd heeft, komt ze er aldoor op terug. Het is voor haar ten enenmale onbegrijpelijk, zegt ze, dat de dochters van haar man zo kunnen reageren. Zelf is ze het tegenovergestelde, vertelt ze. Ze heeft haar ouders altijd geholpen en helpt nu nog steeds haar hulpbehoevende zuster. Ze kan er met haar verstand niet bij, zegt ze, hoe de dochters van haar man het onder deze omstandigheden kunnen laten afweten. Zij verwijst daarbij ook naar het geloof: „Dat iemand zo tegenover zijn medemens kan staan. Christus heeft zich voor ons gegeven, zo moeten wij ook bereid zijn ons voor elkaar te geven, bij wijze van spreken, te breken.” Haar onvrede met de situatie is groot en er lijkt een olievlekwerking van uit te gaan, die een breed terrein van het handelen van haar mans dochters beslaat, en soms ook aantast.

Mevrouw (5): „Die ene dochter, die kan er helemaal niet tegen, dus die komt alleen als haar man erbij is. Gewoon omdat ze bang is dat ik zal vragen of ze even op wil passen. En als ze komt, dan is dat van elf tot vier uur, maar nooit een week of een dag, zodat ik er eens uit kan. Er

is niemand die iets voor mij doet, niemand. En die andere dochter is ook weleens een paar maal een dagje geweest, maar van de vijf weken vakantie die ze heeft, bleef er geen dag over voor mij. En wat ik helemaal niet begrijp, is dat ze zich zo weinig aan hun vader gelegen laten liggen. Want je mag toch wel wat voor je vader, en in ieder geval voor ons allebei in dit geval, doen. Want als ik nu hun eigen moeder was, dan kun je toch zo iemand niet laten tobben, bij wijze van spreken. En nu, van de week, ook. Maar dan denk je eigenlijk toch: 'Het is zijn eigen dochter en hij moet toch wel iets terugkennen van alles, van haar stem en van de hele gestalte', maar hij wou toch geen zoen hebben. Hij stootte haar van zich af. 'Nou dan ga ik maar weer', zei ze. En gek, daar mag ik niet over oordelen, maar het was net of het haar niets deed. Ik vind dat akelig, want als mijn vader tegenover mij zo zou doen, dan zou ik me geen raad weten. Maar zij zei: 'Oh, nou dan ga ik maar', en ze sprak er geen woord meer over, ook niet meer bij het afscheid nemen buiten. Ik denk dat het haar niet veel doet, want als het haar wat zou doen, dan zou ze hem veel meer aandacht geven. Veel meer belangstelling tonen. En dat gebeurt absoluut niet. Ze gaan hele weekenden weg, je weet niet waar ze zijn. En dan weet je absoluut niet waar je ze zou kunnen bereiken, als er zich wat voordoet. Dat is voor mij een teken, dat er toch niet echt duidelijke bezorgdheid is. Haar man en zij werken alletwee en dan hebben ze ook nog hun clubs waar ze lid van zijn. Dat zijn allemaal avonden die naast hun volledige dagtaak tijd in beslag nemen. Om op te bellen heeft ze geen tijd. Uiteindelijk heb ik gedacht: 'Het maakt je alleen maar zelf bitter en de situatie verandert er totaal niet door, want zij zijn zo en je verandert ze helemaal niet en ik wil dat ook niet, want dat is mijn gezindheid niet'. Ik ben heel anders dan zij. Bij hun kan er ook nooit een cadeautje af. Het is helemaal niet zo, dat het daarom gaat. Ik zou het veel leuker vinden als ze bijvoorbeeld spontaan, hartelijk waren en aandacht hadden, dan dat ze me cadeaus geven. Maar ze zijn allemaal heel erg op geld, heel hebberig en daar heb ik ook zo'n last van, want ik ben het tegenovergestelde. En dat is ook geen verdienste, helemaal niet, dat ben ik van huis uit zo gewend. Mijn moeder was ook, in heel haar sobere bestaan, toch hartelijk voor iedereen. Maar dat heb ik hier nog nooit meegemaakt. Nu kwamen ze met deze bloemetjes aan, anders gebeurt dat ook niet altijd. Praktisch nooit."

Bij mevrouw (5) zien we dat wens en werkelijkheid zo ver uiteenlopen dat de aandacht en hulp die wél geboden wordt erbij in het niet valt. Dat de ene dochter er niet tegen kan en de andere werkt doet in dit geval ook niks aan haar verwachting af. Consideratie kan zij daar niet voor tonen.

Bij mevrouw (39) zien we tot slot dat door tijdsduur de subjectieve draagkracht ernstiger verminderd wordt dan men objectief zou

verwachten. Mevrouw heeft reuma. Een van haar familieleden komt al bijna veertig jaar dagelijks bij haar op bezoek en helpt haar met het huishouden. Nu haar man dementeeert, blijkt zich, en dat is nog nooit eerder voorgekomen, een onderwerp aan te dienen dat onbespreekbaar is. Dit is voor haar een grote tegenvaller. Al die jaren, vertelt ze, heb ik gedacht dat ik altijd alles met haar kon bespreken. We zien bij mevrouw (39) dat ze door de tijd heen een sterke verwachting heeft ontwikkeld. Dat deze niet beantwoord wordt, is voor haar een grote teleurstelling. Dat ze er wel over kan praten met de maatschappelijk werker, vermeerderd haar subjectieve draagkracht op dit punt niet.

Mevrouw (39): „Ze komt al zolang hier en ik dacht: 'Daar kan ik alles aan kwijt' en nu voel ik dat dat niet het geval is. Dat is echt heel moeilijk voor mij. Maar ze is goudgoed hoor, ik hoef niet dat erover te zeggen. Ik heb ook wel steun aan haar, want ze is de goetigheid zelf, maar van mijn man kan ik niets aan haar kwijt. Ik heb dat verteld. Mijn man en ik sliepen nog boven en ik was met haar het bed aan het opmaken en toen, ik weet niet hoe het zo te pas kwam, zei ik: 'Hij kan 's nachts toch zo vervelend zijn, wel drie, vier keer op een nacht probeert hij bij mij te komen en zo akelig. Hij knijpt me de nek haast dicht. Ik ben er gewoon bang van'. En ze werd toch zo kwaad op mij. Ja, maar je bent getrouwd en dat moet dan, dan moet je je plicht doen. Ik dacht dat ik het aan haar kwijt kon, want het zit je toch vaak hoog, maar toen wist ik dat dat niet kon. Dat ik haar daar niets meer over hoef te vertellen. Dat is niet makkelijk, als je al die tijd anders hebt gedacht en als je dan nu van die grote problemen hebt. Ik zeg het ook weleens tegen de sociale werker. Ik wilde dat ik af en toe wat aan haar kwijt kon. Want ze zal ook nooit begrijpen, als ik hem ooit weg moet doen. En dat zal ze nooit accepteren, maar dat komt ook, zij weet het niet van 's nachts, ze weet gewoon niet wat dat is.”

Professionele hulp

Ten aanzien van de professionele hulpverlening speelt acceptatie een minimale rol in verschillen tussen objectieve en subjectieve draagkracht. Waar verschillen zich, voordeden en de primaire verzorger geen professionele hulp niet als een probleem ervoer, bleek de afwezigheid van hulp in bijna alle gevallen op een keuze van de primaire verzorger zelf te berusten (zie paragraaf 9.3.1). Behalve met betrekking tot de huisarts. Daar blijkt niet anticipatie maar consideratie van invloed te zijn op de verschillen in objectieve en subjectieve draagkracht. Zo hadden mijnheer (4) en mijnheer (18) graag gehad dat de huisarts eens uit zichzelf langs kwam, maar ze begrijpen dat dat niet kan. Daar heeft de man het te druk voor, menen zij. Op dezelfde gronden kan mevrouw (1) er begrip voor opbrengen dat de huisarts

geen informatie heeft gegeven: „Dat is te begrijpen, daar heeft zo'n man geen tijd voor.” Mijnheer (10) kan daar ook consideratie voor opbrengen: „Die huisarts is van een andere generatie dus die is van die ziekte niet op de hoogte.” En mijnheer (14) vertelt: „Achteraf had ik graag informatie van de huisarts willen hebben. Dat wil nog niet zeggen dat zo'n dokter niet goed is. Ik heb met de dokter erover gesproken, maar ik heb het idee gekregen, dat er maar weinig mensen kunnen zeggen, wij zullen je eens over die ziekte inlichten, het zal zo of zo gaan. Er is zo weinig over bekend, geloof ik.” Mevrouw (5) neemt het de huisarts eveneens niet kwalijk dat hij geen informatie over de ziekte heeft gegeven. Ze vindt dat ze daar ook best zelf contact over had kunnen opnemen met de dokter, dan zou hij haar best te woord hebben gestaan, vertelt ze.

Daarnaast zijn er primaire verzorgers (3-15-33-40) die het geen punt vinden dat de huisarts alleen op afroep komt, omdat ze niet de verwachting hebben beter af te zijn als de huisarts zo nu en dan uit zichzelf langskomt.

Mijnheer (3): „De huisarts hoeft van mij niet uit zichzelf op bezoek te komen. Wat moet die man komen doen, als er niks aan de hand is? De huisarts gelooft wat wij zeggen. Daar gaat het om. Als wij draaien, dan weet hij wel dat hij moet komen.”

Mevrouw (15): „De situatie wordt er niet anders van. Je moet er toch zelf mee uit zien te komen. Als hij gebeld wordt, moet hij komen en dat doet hij ook.”

De volgende primaire verzorgers (4-8-32-33-36-39) vinden het geen probleem dat de huisarts geen informatie heeft gegeven over de ziekteverschijnselen of hoe daarmee kan worden omgegaan. Zij hebben niet de verwachting daarmee geholpen te zijn.

Mijnheer (8): „Ze weten toch niet wat de oorzaak van deze ziekte is. Daar is toch niets aan te doen.”

Mijnheer (4): „Dit is iets, daar kan geen mens wat aan doen, ook de dokter niet. Het is geen kwestie van dat ze iets fout hebben gedaan, van een verkeerd medicijn of zo. Wat hier gebeurd is, daar kan geen mens iets aan doen. Niets, dus wat moet daar dan eigenlijk verder nog over gepraat worden?”

Mevrouw (32): „Je wilt zelf ontdekken wat het eigenlijk is. En als ik dan weet wat er gaande is, dan verandert de situatie er niks door. En het zou ook een moeilijke zaak zijn, omdat het toch wel wisselt, dat hij toch de ene dag anders is dan de andere.”

Mevrouw (39): „Ik geloof niet dat dat helpt. Ik denk toch dat je er zelf in moet groeien. Dat denk ik en dat is ook wel zo.”

Mevrouw (26) voelt dit precies zo, evenals mevrouw (33). Dementie lijkt haar niet echt een ziekte en hoe je daarmee om moet gaan dat ondervind je als je het doet, zo vertelt ze.

9.3.3 Motivatie

Motivatie versterkt de subjectieve draagkracht. We zagen motivatie bij de patiëntkenmerken in de variant van egalisatie of compensatie. Er vindt een ruil plaats tussen heden en verleden. Men wil graag iets terugdoen voor de dementerende of men ervaart een materiële of immateriële genoegdoening naar aanleiding van de zorg voor de dementerende. Er is sprake van compenserende factoren die de subjectieve draagkracht vergroten en zodoende een tegenwicht bieden aan de objectieve draaglast. Motivatie in de zin van compensatie zagen we ook naar voren treden bij de verzorgerskenmerken. Bij twee van de omgevingskenmerken, namelijk de financiële situatie en de woonsituatie speelt compensatie eveneens een rol. Soms in positieve zin en soms in negatieve zin. In het eerste geval onderkent de primaire verzorger compenserende aspecten aan de situatie die 'voor' en 'tegen' met elkaar in balans brengen, terwijl in het tweede geval sprake is van complicerende aspecten die de subjectieve draagkracht verminderen. Bij het sociale netwerk en de professionele hulp kan motivatie de subjectieve draagkracht meer versterken dan objectief voorzien. In dat geval is sprake van een congruentie tussen aanbod en vraag in optima forma. De hulp is veel beter dan men verwacht of gewend is en komt tegemoet aan een heel specifiek gevoelde behoefte van de primaire verzorger. De opbouw van paragraaf 9.3.3 is als volgt. Eerst gaan we in op verschillen die we tegenkwamen tussen de subjectieve en objectieve draagkracht als gevolg van motivatie, bij de financiële situatie en de woonsituatie. Vervolgens bekijken we dit voor zowel het sociale netwerk als de professionele hulpverlening, aan de hand van de volgende vragen: 'waarom helpt hulp soms beter?' en 'hoe komt het dat hulp niet of minder helpt en soms zelfs belastend is?'

Financiële situatie

Met betrekking tot de financiële situatie doet zich soms een grotere vermindering van de subjectieve draagkracht voor dan objectief verwacht. Waar hangt dat mee samen? Mevrouw A uit hoofdstuk 8 is erg boos als het over haar financiën gaat. Bij haar heeft dat niet uitsluitend betrekking op de beperkingen die haar daardoor worden opgelegd. Ook het feit op zich dat zij met deze beperkingen geconfronteerd wordt draagt bij tot een vermindering van haar subjectieve draagkracht. In haar woorden klinkt door dat ze het als een groot onrecht voelt wat haar wordt aangedaan. Ze gebruikt hier de term 'misdadig' voor. Waarom ze dat zo voelt, verwoordt ze als volgt: „Daar heb ik wel rancuneusheid over, dat ik denk, moet ik dan alles doen. Uiteindelijk bespaar ik de gemeenschap een hoop kosten door mijn man thuis te verzorgen.” Daar voegt ze nog aan toe dat ze bovendien vindt dat zo niet met de oorlogsgeneratie kan worden omgesprongen, die indertijd alles heeft ingeleverd voor de wederopbouw van ons land. Dat zij met financiële problemen kampt, ervaart ze als een complicerende factor waarvan ze het buiten verhouding vindt dat ze ermee geconfronteerd wordt. Ze zou, gezien hetgeen ze letterlijk en figuurlijk met de verzorging van haar man 'opbrengt', juist een financiële compensatie moeten ontvangen, zo klinkt in haar betoog door. De wanverhouding die zij ervaart, vermindert haar subjectieve draagkracht in een extra mate. Financiën en alles wat daarmee samenhangt, zijn voor haar een bron van ergernis, waar een olievlekwerking van uit lijkt te gaan. Ze komt er vele malen in het gesprek op terug en haar boosheid strekt zich uit over alles wat met geld te maken heeft.

Mevrouw A: „Waarom moet ik met dat gekke roze bonnetje staan boven de zestig bij de bus? Geef mij tweeduizend gulden per maand, dan heb ik dat bonnetje niet nodig. Dat is weer werkverschaffing. Dan hebben ze weer zoveel mensen op een kantoortje. In dit rijke land hoeft dat toch niet?”

En: „Er waren een heleboel papieren die we moesten invullen over voetoverheveling, en dan word ik altijd misselijk. Dan denk ik: 'O God, van die rotte zeventienhonderd gulden voetoverheveling. Wie kan daar in godsnaam nog van leven vandaag de dag?' Met z'n tweeën, de telefoon. Ik heb niet eens een krant, die heb ik afgezegd, anders kan ik dat oude autootje er niet bij hebben.”

En: „Als ik dan nu hoor, en ik gun iedereen het zijne, maar als ik nu die jonge kinderen zie, die net van school komen en al meteen een uitkering krijgen, dan denk ik, dat zou toch op een veel gezonder manier kunnen. Ik heb geen hekel aan die kinderen, maar waarom moet dat bij hun allemaal zo gemakkelijk gaan?”

Mevrouw (32) is met betrekking tot haar financiële situatie, zowel qua subjectieve als objectieve draagkracht, vergelijkbaar met mevrouw A. Zij heeft twee versleten heupen en loopt met een stok. Ze zou graag een hoog bed kopen voor haar man. Dan hoeft ze minder te bukken. Dit soort extra uitgaven kan zij zich niet permitteren. Daar moet ze eerst voor sparen. Ook bij haar zien we dat haar subjectieve draagkracht op dit punt sterker verminderd wordt dan objectief voorzien. Bij haar klinkt eveneens door dat ze haar financiële problemen buiten verhouding vindt gezien haar inspanningen. Ze vertelt dat ze omwille van de verzorging van haar man, die niet alleen dement is, maar ook longemfyseem heeft en thuis vaak 'aan de zuurstof moet liggen' zoals ze dat noemt, naar een bejaardenwoning is verhuisd. Omdat ze geen verhuisvergoeding heeft gekregen, heeft ze een lening moeten afsluiten om de verhuizing te kunnen bekostigen. Zij betaalt deze lening maandelijks af van haar AOW. Dat zij geen vergoeding heeft gekregen, voelt zij als een groot onrecht dat haar is aangedaan. Zij kan dit onmogelijk laten rusten of op zijn beloop laten. Ze voert een constante strijd met instanties om haar recht te halen. Ze komt hier in het interview vaak en uitgebreid op terug.

Mevrouw (32): „Eigenlijk hadden wij geen geld om te verhuizen. Daarom hebben wij ook die lening moeten afsluiten. U ziet wel, ik heb goedkope vloerbedekking, ik heb mijn gordijnen zo goed mogelijk vermaakt. Ik maak daar eigenlijk ook niet zo'n probleem van. Ik heb gezegd: 'Het gaat me niet meer over de bijdrage in de verhuiskosten'. Anders staar je jezelf dood op het geld en dan benader je het probleem verkeerd. Als ik toch nog een bijdrage krijg, dan is dat voor mij een meevaller. Maar dat zie ik niet meer gebeuren, hoor. Maar ik wil wel weten waarom ik niet, en een ander wel, een bijdrage in de verhuiskosten krijgt en hoe de zaak in elkaar zit. Want u vraagt of ik het kan accepteren, maar als ik nu zeg: 'Ja', dan spreek ik niet de waarheid, dat is gewoon zo. Ik denk weleens: 'Hoe komt het nou dat andere mensen dat allemaal zo gemakkelijk voor elkaar kunnen krijgen?' En dan vraag ik me af: 'Waarom wij niet?' Want tenslotte heb ik mijn man uit het verpleeghuis gehaald, ik zorg zelf voor hem, terwijl die mensen ook allemaal nog zorg aan huis krijgen. Dat bespaart de gemeente toch een hele hoop geld. Dat ze daar geen oog en oor voor hebben, hè? En dat hebben ze absoluut niet, niemand, want dat hebben de sociale raadslieden ook niet, want die heb ik er ook al voor aangeschreven.”

Bij mijnheer (10), die geen financiële problemen kent, blijkt diens subjectieve draagkracht op dit punt echter wél te worden aangetast. Hij wordt, vooruitlopend op de toekomst, geplaagd door het gevoel dat hem, indien de verzorging van zijn vrouw thuis niet langer

mogelijk is, financieel onrecht wordt aangedaan. Het bedrag dat dan betaald moet worden, vindt hij onbillijk gezien de vele jaren dat hij al zelf voor zijn vrouw zorgt. Wat in de toekomst in letterlijke zin betaald zal moeten worden, vraagt bij deze primaire verzorger in het heden reeds zijn prijs in de vorm van ergernis.

Mijnheer (10): „En dan krijg je straks weer het probleem, als ze naar het verpleeghuis gaat. Dat vind ik ook zo erg. Niet voor die paar centen, want ik kan het met mijn inkomen wel opbrengen, maar dat je weer gestraft wordt, dat je bij de AWBZ zit. Dat heb ik laten uitrekenen door de RIAGG, want dat zijn flinke bedragen. Dat zijn nog forse bedragen, hoor. Daar kom ik ook wel door, maar de manier waarop. Ik verzorg haar hier thuis al bijna tien jaar en zij heeft wel 43 jaar verzekering moeten betalen.”

Bij mevrouw (34) is de subjectieve draagkracht inzake haar financiële situatie groter dan de objectieve draagkracht. Zij onderkent haar financiële beperkingen maar voelt dit niet als een probleem. Haar materiële omstandigheden zijn voor haar onlangs enorm verbeterd door haar nieuwe woning. Deze compenserende factor biedt bij haar tegenwicht.

Mevrouw (34): „‘Geld brengt geen geluk’, zeggen ze, maar ergens brengt het wel geluk, vind ik. Misschien mag ik het niet verlangen, maar geld zou het wel makkelijker maken, dan ging ik zo eens vier keer per jaar een paar nachten in een hotel, dan proeft hij de stad af en toe. Als ik genoeg geld zou hebben, zou ik dat doen, want in een dag heen en weer reizen, wat we nu doen, is wel erg zwaar. Het zou het allemaal al makkelijker maken, als we zo vaak met de bus konden gaan als we wilden, of een keer een taxi konden nemen. Mijn man wil altijd maar weg. Hij wil er altijd op uit, maar dit is voor ons niet te betalen. Maar ik mag verder niet klagen, want wij wonen hier heel geweldig. Dat heeft het allemaal al zoveel beter gemaakt.”

Hoewel de financiële situatie van mijnheer (24) niet extreem rooskleurig is ten opzichte van andere primaire verzorgers in het onderzoek, leidt dit bij hem tot een objectief onvoorziene toename van zijn subjectieve draagkracht. Hij had nooit verwacht het financieel zo goed te krijgen, vertelt hij. Bij hem blijkt dit als een pleister op de wonde te werken en zijn subjectieve draagkracht te vergroten.

Mijnheer (24): „Hoe de toekomst zal wezen weet ik niet, maar een ding wil ik wel zeggen. Dit is meer dan ik vroeger ooit verwacht heb. Als ik de jaren vlak na de oorlog reken, en als ze toen gezegd zouden hebben: 'Als jij 72 jaar bent, dan heb je het zo en zo', dan zou ik gezegd hebben: 'Nu moet je geen fabeltjes vertellen, want dat krijgen wij nooit voor elkaar'. Want toen had je allemaal niets. Dus ik kan niets anders zeggen dan: 'Wat ik nu heb en zoals ik nu kan leven, dat heb ik nooit verwacht. Nooit'. Dus wat de toekomst aangaat heb ik het veel beter dan ik ooit heb kunnen denken. Dat kan ik gerust zeggen. Ik heb nooit gedacht dat ik het met mijn 72e nog zo goed zou hebben. Natuurlijk, niet deze situatie van mijn vrouw, dat is wat anders. Maar dat je helemaal geen financiële zorgen hebt. Ik kwam vijftig jaar geleden hier wonen. Ik had nog nooit een bejaardenhuis gezien. Je had van die oudemannenhuisjes, met van die horretjes voor het raam en van die houten tafeltjes en rechtop zittende stoelen en geen kleed op de grond. Daar moest je al het corvee zelf doen. Toen dacht ik: 'Als ik nu zo oud moet worden en daar terecht kom', dat leek me verschrikkelijk. Als ik nu de bejaardentehuizen zie... In die vijftig jaar is er wel wat veranderd. Als ik zie, dat ik 72 jaar ben en ik kan nog met mijn vrouw met de auto overal naar toe, dan zeg ik: 'Dit had ik nooit verwacht'. En die auto is een bezit hoor, anders kwam ik nergens met haar, want het lopen van haar gaat wel zo slecht.”

Woonsituatie

Meer subjectieve dan objectieve draagkracht met betrekking tot de woonsituatie doet zich voor bij mevrouw A in hoofdstuk 8 en bij de verzorgers (4-16). Zij strepen de praktische nadelen van het huis weg tegen de voordelen die ze tegelijkertijd aan hun woonsituatie onderkennen. Complicerende en compenserende factoren houden elkaar in evenwicht. Mijnheer (4) gaat daar erg ver in. Zijn vrouw kan geen trappen meer lopen. Hij woont en slaapt sinds twee jaar met zijn vrouw, die zwaar dement is, in de woonkamer van 25 m². De meubels staan dicht op elkaar en er is weinig loopruimte. Hoe hij zich op de nacht voorbereidt, daarover vertelt hij dat hij eerst in de keuken zijn vrouw uitkleedt, wast en in haar pyjama helpt. Dan schuift hij de eettafel aan de kant, zet de stoelen in de keuken en trekt zijn bed onder het bed van zijn vrouw vandaan. Op de vraag wat hij van zijn woonsituatie vindt, zegt hij: „Dat gaat heel goed. Werkelijk heel goed. We hebben hier alles bij de hand. Hoe zou dat anders moeten met mijn vrouw. Ik hoop hier nog heel lang te kunnen blijven. Ik woon hier al zolang en het is hier mooi wonen. 's Zomers kunnen we hier achter buiten zitten en naast het huis verbouw ik ook nog wat groenten. Ik zou dat niet graag op willen geven.”

Mijnheer (16) vertelt dat het onhandig is dat de slaapkamer boven is, omdat zijn vrouw moeilijk traploopt, maar dat het voordeel van het

huis, waar ze nu wonen, is dat zijn vrouw er de weg nog weet. Bij mijnheer B in hoofdstuk 8 zien we precies het tegenovergestelde. Bij hem worden de praktische voordelen van de bejaardenwoning, waar ze naartoe verhuisd zijn, overschaduwd door de gedachte dat zijn vrouw zich in hun oude huis waarschijnlijk nog wel had kunnen oriënteren. Zijn woonsituatie draagt daarom minder aan zijn subjectieve draagkracht bij dan de objectieve situatie doet vermoeden.

Of men vindt dat de woonsituatie bijdraagt aan de subjectieve draagkracht, blijkt tevens beïnvloed te worden door hetgeen men gewend is. Een vergelijking van mevrouw (6) met mevrouw (34) illustreert dit.

Mevrouw (6): „Wij hebben altijd groot gewoond maar door de ziekte van mijn man hebben we moeten verhuizen. De keuken is hier erg klein en je hebt geen bijkeuken en de badkamer is met het verschonen van mijn man echt heel onhandig. Het is hier allemaal veel kleiner, de wasmachine moet er ook nog staan en er is hier maar één wastafel. Wat ik nodig heb is een dubbele wastafel. Nu moet het water eerst weg, voordat je schoon water kunt nemen. Dat is allemaal vreselijk onhandig, als je hem moet verschonen.”

Mevrouw (34), wiens man ook met alles geholpen moet worden, woont in een vergelijkbare eengezinswoning als mevrouw (6). Zij stelt deze woonsituatie in een heel ander daglicht. Vroegere woonde ze met haar man op een eenkamer-bovenwoning met een gemeenschappelijke douche en wc. Haar huidige woning is daarbij vergeleken ‘een paleis’, zoals ze geregeld zegt. Voor haar is dit een groot pluspunt in de verzorging van haar man. Het versterkt haar subjectieve draagkracht in grote mate. Zij brengt dat tijdens het interview vele malen ter sprake.

Mevrouw (34): „Het huis is een groot pluspunt voor mij. Daar kan ik me echt aan optrekken. Wij hadden niet beter kunnen wonen, nu. Want ik moet hem helemaal helpen. Hier kan dat. We hebben hier alles van onszelf. Dat had ik in dat andere huis allemaal niet gekund. En zoals nu, dat hij altijd vroeg naar bed gaat. Dan heb ik toch mijn televisie en alles is geriefelijk. Mijn kamer in de stad was net een pakkist. Het huis is gewoon een paleis, een lot uit de loterij. Ik moet toch ook kunnen leven en hier kan dat. En godzijdank kan mijn man in dit huis naar boven als er wat is en dan denk ik, zoek het maar uit boven. Ik kon het in de stad niet meer aan. Ik zeg het eerlijk. Nu kan ik het beter aan hier, doordat de woning geriefelijk is.”

Het tweede aspect van de woonsituatie, de mate van nabijheid, blijkt door enkele primaire verzorgers anders geëvalueerd te worden dan objectief voorzien. Kinderen die met hun dementerende ouder samenwonen of dicht in de buurt ervan wonen, vinden dat bijna allemaal praktisch. Bij hen is de subjectieve draagkracht gelijk aan de inschatting van hun objectieve draagkracht. Behalve bij primaire verzorger (3) en mevrouw D uit hoofdstuk 8. Mevrouw D heeft er grote moeite mee dat haar schoonmoeder haar zo claimt en voelt de zorg voor haar als een verplichting. De praktische voordelen van het bij elkaar in de buurt wonen, wegen voor haar niet op tegen de nadelen. Haar schoonmoeder komt vaak bij haar aanlopen, hetgeen ze niet plezierig vindt. Omdat haar schoonmoeder zo dichtbij woont, ziet ze bovendien al snel als iets fout gaat en dan voelt ze zich toch weer gedwongen om in te grijpen, zegt ze. Verder vertelt ze: „Voor haar is het natuurlijk ideaal, omdat ze zich dan toch niet zo alleen voelt. Ze voelt dat er toch wel een kind om haar heen is. Maar voor mij zou het beter zijn als ze wat verder weg woont. Uit het oog, uit het hart. Dat zou voor mij soms beter zijn. Maar dat is nu niet zo.”

Bij mevrouw (2) lopen subjectieve en objectieve draagkracht op dit punt eveneens uiteen, hoewel geheel tegengesteld aan mevrouw D. Zij voelt zich, evenals mevrouw D, gedwongen voor de dementerende te zorgen en vertelt het heerlijk te vinden dat haar moeder verhuisd is en niet meer bij haar in de buurt woont. Zij wordt daardoor minder met haar neus op de feiten gedrukt, zegt ze, en kan daardoor makkelijker afstand nemen, hetgeen ze graag wil. Wat bij andere primaire verzorgers tot een afname van hun subjectieve draagkracht leidt, ervaart zij als een bevrijding. Bij zowel mevrouw (2) als mevrouw (37) zien we dat de relatie die zij met de dementerende hebben een interveniërende factor is. In tegenstelling tot andere primaire verzorgers willen ze de dementerende graag letterlijk op afstand hebben of houden. Naast mevrouw D ervaart mijnheer (3) het samenwonen eveneens als een probleem dat zijn draagkracht vermindert. Dat kost je je privacy en dat is mijn grootste probleem, zegt hij. In het interview is dit een regelmatig terugkerend onderwerp van gesprek.

Mijnheer (3): „Je voelt je hier de hele dag bespied. We hadden niet onder een dak moeten wonen, maar op een steenworp afstand van elkaar, zodat die ogen van hun je niet de hele dag achterna kunnen lopen. Het moet eigenlijk net zo zijn, dat als je naar elkaar toe wilt, dat je naar elkaar toe moet lopen en niet zo, dat je elkaar de hele dag ziet lopen.”

De hang naar privacy is bij deze primaire verzorger een belangrijke interveniërende factor die ook bij andere aspecten van de objectieve draagkracht een afwijkende subjectieve interpretatie bewerkstelligt. Zo vertelt hij, hoewel hij bijna alleen voor de zorg van zijn ouders staat, dat hij het helemaal geen probleem vindt dat er geen wijkverpleging en gezinsverzorging komt. „Ik doe zo veel mogelijk alles zelf. Hulp van buiten probeer ik zolang mogelijk te weren. Dat kost je je privacy. Ik ben allang blij dat ik hier geen zusters over de vloer heb.” Zijn subjectieve draagkracht lijkt er eerder door toe dan af te nemen. Met betrekking tot zijn woonsituatie is het verhaal echter nog niet uit. Hij ondersteunt zijn ouders sinds 15 jaar. Hij woont met zijn vrouw en zijn ouders op een boerderij. Het bedrijf heeft hij vijf jaar geleden opgedoekt. Hij heeft toen een huis in het dorp gekocht. Dit alles met het idee dat de verzorging van zijn ouders niet meer zo lang zou duren en dat zijn vrouw en hij dan zelf van hun oude dag konden gaan genieten. Zijn moeder, die begint te dementeren, is nu echter 85 en zijn vader, die dement is, wordt 93. Dat het allemaal zo lang zou duren en nog veel langer kan gaan duren -want zijn ouders lopen nog als een kieviet voegt hij daaraan toe- had hij niet verwacht. Hij merkt op dat hij ergens vindt dat hij door zijn ouders wordt geleefd, maar dat hij daar geen probleem mee heeft. „Het is mijn plicht voor mijn ouders te zorgen. Natuurlijk leven ze in andermans tijd, dat is gewoon zo, maar dat ik hier niet weg kan, daar ga ik geen problemen over maken. Dit heb ik ergens mezelf aangedaan. Dan had ik dat huis maar niet moeten kopen. Nu maar hopen dat ik net zo oud word als zij, dan kan ik er nog even van genieten.” Wat plichtsgevoel vermag, zagen wij reeds eerder in paragraaf 9.1.2. Dit verhaal laat ons bovendien zien dat zich achter hetgeen we op het eerste gezicht waarnemen nog een wereld aan informatie kan ophouden, die soms wel en soms niet van invloed is op de subjectieve belasting.

Twee andere primaire verzorgers (15-18) vertellen dat ze het samenwonen met de dementerende ouder heel praktisch vinden. Op dit punt zijn subjectieve en objectieve draagkracht gelijk. Dat ze de woonsituatie toch niet altijd even ideaal vinden komt omdat ze er op een ander vlak de nadelen van ondervinden.

Mevrouw (18): „Een voordeel is, dat het allemaal naast de deur is. Dat je er de deur niet voor uit hoeft. Een nadeel is natuurlijk, als je ernaast woont, dan ben je er altijd en dan wordt wel erg makkelijk aangenomen, dat het niet zo erg is als ze van de bejaardenzorg niet kunnen komen, want er is toch altijd wel iemand thuis. Dat zullen ze bij

iemand die alleen woont niet zo makkelijk denken. Ze bellen ook veel makkelijker op het laatste moment af."

Mevrouw (15): „Omdat ze bij ons inwoont, ben je toch ergens al snel de sluitpost van de gezinsverzorging. Als ze tekort hebben, zullen ze een ander toch eerder laten voorgaan."

Mevrouw (33) vertelt eveneens over dit probleem. Doordat haar schoonmoeder bij haar woont, wordt er door de broers en zusters van haar man al snel gedacht dat zij het dan ook allemaal maar moet doen, zegt ze. Ze zullen haar wat dat betreft nog eerder op haar verantwoordelijkheid wijzen, zo vertelt ze, dan ooit eens hun waardering te uiten of uit zichzelf hulp aan te bieden.

Sociale netwerk en professionele hulp

Na deze beschrijving van de werking van motivatie bij de verschillen tussen subjectieve en objectieve draagkracht met betrekking tot de financiële situatie en de woonsituatie, zijn we aangeland bij de werking van motivatie inzake twee andere omgevingskenmerken, namelijk het sociale netwerk en de professionele hulp. De objectieve draagkracht met betrekking tot deze omgevingskenmerken definieerden we ruwweg samengevat als volgt: het ontbreken van aandacht, bezoek of hulp leidt tot een afname van de subjectieve draagkracht, en het krijgen van aandacht, bezoek of hulp leidt tot een toename. In de navolgende tekst gaan we nader in op de verschillen die we vonden tussen subjectieve en objectieve draagkracht, die ons voor de volgende vragen plaatsen. Waarom dragen aandacht, bezoek en hulp soms minder bij aan de subjectieve draagkracht? Waarom dragen ze er niet toe bij, of doen ze zelfs de subjectieve draagkracht afnemen? Waarom neemt de subjectieve draagkracht door aandacht, bezoek of hulp meer toe dan men verwacht? Waarom wordt afwezigheid ervan niet altijd als een vermindering van de draagkracht ervaren? Het antwoord daarop is dat aandacht, bezoek en hulp soms buitengewoon, soms niet helemaal, en soms helemaal niet aansluiten op de behoefte van de primaire verzorger. Het laatstgenoemde heeft tot gevolg dat de subjectieve draagkracht er niet of minder door versterkt wordt. In zijn ergste variant leidt deze incongruentie tussen hulpaanbod en hulpbehoefte tot een vermindering van de subjectieve draagkracht.

Allereerst behandelen we hier de vraag waarom hulp soms beter helpt, dat wil zeggen waarom hulp zo buitengewoon gewaardeerd wordt door de primaire verzorger en daardoor meer subjectieve draagkracht oplevert dan men objectief vermoedt. Primaire verzorgers verwijzen er in dit geval allemaal naar dat de hulp beter is dan men op grond van ervaring verwacht of gewend is, of dat hulp inspeelt op een heel specifiek gevoelde hulpbehoefte. Dit verklaart waarom de hulp een groter effect sorteert op de subjectieve draagkracht.

Met betrekking tot hulp vanuit het sociale netwerk vertellen primaire verzorgers (9-12-16-24-25-28-30-32-36-40) dat steun van mensen die zelf problemen in het leven hebben ontmoet, steun van mensen die werkzaam zijn in de sociale sector of steun van mensen die het ziektebeeld uit ervaring kennen voor hen van bijzonder grote betekenis is. Zij worden in dat geval niet voor complicerende omstandigheden als ongelof en onbegrip geplaagd. Integendeel, men ontmoet een inzicht in zaken dat men zelden tegenkomt.

Mijnheer (24): „Mijn schoondochter werkt met zwaar geestelijk en lichamelijk gehandicapten. En dat merk je meteen. Zo iemand heeft praktijkervaring. Met haar kan ik het beste van allemaal praten.”

Mijnheer (36): „Je refereerde even naar de burens. Dat zijn niet zomaar burens, dat moet ik er wel even bij zeggen. Kijk, die mensen hebben twee ouders met zo'n zelfde soort situatie gehad, die herkennen een aantal dingen, dus daar kan je mee praten.”

Mijnheer (40): „Ik heb er op het ogenblik geen behoefte aan om bijvoorbeeld naar goede kennissen te gaan. Om daar naartoe te gaan en daar eens te gaan praten. En er zijn er genoeg die zeggen: 'Kom eens aan, kom een kopje koffie drinken'. Daar heb ik geen behoefte aan, maar ik heb wel behoefte aan zo nu en dan een gesprek met A. Daarom zeg ik, ik moet er even een kanttekening bij maken, maar dat is een sociaal contact met iemand, die regelmatig met deze mensen te maken heeft en die je kan helpen. Contacten met de anderen, dat is een beetje lukraak praten, maar ze kunnen je geen advies geven, ze kunnen je nergens mee helpen. Gezelligheid kunnen ze je geven, maar niet helpen. Maar als ik met A. praat, dan geeft ze me ergens een gezelligheid doordat ze met me praat, maar ze kan me ook adviezen geven en helpen. Vandaar dat ik zeg, ik moet er een kanttekening bij maken.”

Mevrouw (32): „Mijn zusje uit het klooster, die begrijpt het en die kan ook goed luisteren. Die gaat in haar werk ook veel met alleenstaanden en eenzamen om. Die weet ook hoe hij is, want die past ook weleens op. Die heeft mijn man ook wel eens aan tafel zien zitten met een theemuts op zijn hoofd en daar overheen het tafelkleed. Kijk, en dan

ben ik blij dat zij dat ook een keer gezien heeft, want het klinkt allemaal zo ongeloofwaardig.”

Mevrouw (25): „Die collega van mijn man, daar kunnen wij heel goed mee praten. Zijn vrouw heeft in de familie ook weer iemand gehad, een broer van die man, daar is een opa in huis geweest. Die liep te dwalen, die moesten ze van de weg afhalen. Allerlei consternaties. Die kroop door de ramen naar buiten. Dat was onvoorstelbaar. Degenen, die het van nabij gezien hebben, die weten hoe zulke dingen zijn. Dat praat heel anders. Anderen kunnen zich daar geen voorstelling van maken.”

Daarnaast zijn er primaire verzorgers (7-9-12-24-29) die vertellen het heel geweldig te vinden wanneer men de dementerende niet links laat liggen, maar, zoals zelden voorkomt, bij het gesprek of familielevens betreft. Hoewel hij zijn dochters roemt over hun hulp vindt meneer (29) de steun van zijn zoons nog veel beter. „Die gaan bij moeder zitten en gaan met haar praten en mijn dochters zijn wat kortaf, die kunnen het gesprek met haar niet gaande houden.”

Meneer (24): „Sommige mensen hebben er geen idee van omdat ze het zelf niet hebben meegemaakt. Ik verwijt die mensen niks, want die weten gewoon niet wat het is. Maar er zijn er gelukkig enkele, die de moeilijkheden begrijpen, want het gaat er dus om of degenen die ermee praten, of die mee willen werken om haar erin te betrekken. Degenen die dat doen, vind ik erg fijn. Je kunt het zelf niet altijd opbrengen, maar als degenen die er omheen zitten haar erbij betrekken, met een verjaardag of iets dergelijks, dan is dat ontzettend fijn. Daar wordt, dacht ik, dikwijls erg weinig aandacht aan besteed. Ze zit er wel, en ze zegt toch niets. En ik zie aan haar gezicht, dat ze het erg fijn vindt dat ze tegen haar praten, even een arm over haar schouder leggen, dat doet haar goed. Dat merk je aan alle kanten.”

Mevrouw (9): „Mijn dochters laten oma gewoon meedraaien in de familie. Dat vind ik echt heel erg goed, want hun mannen moeten het ook maar goed vinden om met oma op te trekken. Maar ze nodigen hun gewoon uit, hoor. Ook als er iemand jarig is. En dat is toch wel heel fijn, dat ze daar niet van wordt buitengesloten.”

Mevrouw (12): „Ik heb het met allemaal erg getroffen hoor, echt waar. En als ik naar de jongens toe ga, dan sleep ik toch altijd oma mee. Dan zeggen ze: ‘Toch gezellig voor oma, dat ze mee kan met jullie’. Dat is toch wel hartstikke leuk van ze.”

Van de professionele hulpverlening blijkt met name de hulp van de gezinsverzorging soms als een buitengewoon grote steun te worden ervaren. Men verwijst naar een heel specifiek gevoelde behoefte waarhulp op aansluit. De subjectieve draagkracht die eruit voortvloeit, is daardoor bij de primaire verzorgers (4-7-16-24-26-29-30-40) groter dan voorzien. Mevrouw (26) zou de hulp van de gezinszorg voor geen geld van de wereld willen missen, zegt ze. Dat men zo enthousiast is over de hulp, daarin speelt bij al deze primaire verzorgers mee dat de hulpverlener in kwestie goed met de dementerende overweg kan. De reden dat men dit zo geweldig waardeert, is onder andere dat men de problemen met de dementerende kent en uit ervaring weet dat goed daarmee om kunnen gaan absoluut niet als de gewoonste zaak van de wereld kan worden beschouwd. Voorts zien we met name bij mannen dat zij het bijzonder waarderen als men het huishouden aan de gezinsverzorgster kan overlaten.

Meneer (24): „Fantastisch, echt waar. Deze hulp, dat klikt erg goed met mijn vrouw en ze wil mijn vrouw ook wel wassen als het zo uitkomt. Dat is allemaal erg fijn. Twee keer heb ik meisjes gehad van een jaar of twintig. Ik heb helemaal niets tegen meisjes van een jaar of twintig en ik wil ze ook niet afkammen, maar een huisgezin kunnen ze niet verzorgen. Ze kunnen wel dit of dat doen. Maar deze, die is binnenkort vijfentwintig jaar getrouwd en die ziet het werk. Ik kan niet zeggen: 'Dit moet je doen, of dat moet je doen'. Ik ben geen vrouw die het al eens gedaan heeft. Maar bij deze is het andersom. De hulp die ik nu heb, die zegt tegen me: 'Je moet daarop letten, of je moet daar eens naar kijken'. Dat vind ik fijn. Tegen haar kan ik ook gewoon zeggen: 'Ik ga weg, je zoekt het maar uit'. Ze kan ook goed opschieten met mijn vrouw, dus dat vind ik heerlijk. Als die blijft, dan denk ik dat ik het voorlopig wel kan uithouden.”

Mijnheer (16): „Ik heb een lot uit de loterij. Die komt drie halve dagen in de week, op de dagen dat mijn vrouw niet op de dagbehandeling is. Die weet precies hoe ze met mijn vrouw om moet gaan. Ze geeft haar een doek in de handen en laat haar koper poetsen en zo. Dan legt ze een krant op het aanrecht en dan zet ze mijn vrouw daar neer. Die twee kunnen heel goed samen opschieten. Kijk, en dat is wat je hebben moet. Want ik heb verleden week een hulp gehad, en dat lag helemaal niet goed in dit gezin. Nee. Die vrouw kon met zo'n mens niet makkelijk omgaan. De ene vrouw kan dat makkelijker dan de andere. Dat kon ik zo merken. Dat lag haar niet. Het is toch al niet gemakkelijk in dit gezin en als ik dan een makkelijke hulp heb, die precies weet hoe mijn vrouw reageert en ermee kan omgaan, dat merk je meteen. Ze zetten eens een krulletje in het haar en ze kammen het. En als ze vochtig is dan doet ze haar een ander broekje aan. Die doen ook eens

wat extra. Daar heb je wat aan. Ik doe eigenlijk teveel werk. Daar waarschuwt de dokter ook steeds voor. Dus ik moet eigenlijk meer dagen hulp hebben. Daarom is het zo jammer dat deze niet meer dagen kan komen. En andere hulp hoef ik niet."

Dat de hulp meer doet dan verwacht mag worden, wordt ook door mijnheer (29) buitengewoon gewaardeerd.

Mijnheer (29): „Ik heb dinsdags en donderdags hulp en dat is een meid, die is met geen goud te betalen. Die strijkt, die maakt de bedden op. Ik hoef helemaal niet te zeggen: 'De gordijnen moeten gewassen worden', dat ziet ze allemaal zelf. Enorm. Daar heb ik ook wel geluk mee. Die zou ik ook niet graag willen missen. Dat is fenomenaal, wat dat meisje voor me doet. Want toen mijn zoon bij ons kwam wonen nam ze dat werk ook gewoon mee. Zijn overhemden strijken en alles. En dat werk hoeft ze niet te doen. Dus daar heb ik wel zo'n groot voordeel aan, dat ik haar heb. Daar ben ik wel zo buitengewoon mee geholpen. Ik heb ook tegen die leidster gezegd: 'Die neem je me niet af, hoor. Dat doen jullie me niet aan.'"

Bij het positieve verschil in subjectieve en objectieve draagkracht van de volgende primaire verzorger speelt mee dat hij de hulp boven verwachting goed vindt.

Mijnheer (40): „Die gezinszorg die ik heb, die is geweldig, werkelijk geweldig. Zij kan goed met mijn vrouw overweg en mijn vrouw kan goed met haar overweg. Dat zie je aan haar, want als ze binnenkomt, kijkt mijn vrouw heel blij. Dat is echt geweldig. En wat ook zo fantastisch is, die gezinszorg die praat nog met haar, maar die heeft ook praat. Zij is iemand die makkelijk en veel kan praten en het gewend is, omdat ze zelf in de gezinszorg zit. Ik kan dat niet, dat vind ik rot genoeg en daarom is het zo fijn, dat zij dat wel kan. Je zou het misschien niet zeggen, maar ik ben niet zo'n prater, ik ben geen type die een gesprek gaande kan houden. Ik zal nou maar een heel gek voorbeeld noemen. Als ik bijvoorbeeld met een vreemde dame dans, dan zal ik niet met haar een onderhoudend gesprek kunnen voeren. Dat kan ik doodeenvoudig niet. Ik ben uitermate tevreden over de hulp, die ik heb gekregen. Ik heb er misschien mee geboft. Die dagbehandeling natuurlijk niet, want dat is normaal, dat ze daar weten hoe ze met zo iemand moeten omgaan. Maar dat de hulp van de gezinszorg dat ook kan. Ik heb het ook op het bureau gezegd: 'Het is een schat van een vrouw, ik ben er ontzettend blij mee en vooral omdat mijn vrouw goed met haar kan opschieten'. Want dat is heel belangrijk. En dat vind

ik ook fijn, dat ze daar ook inzagen, dat hier een vast iemand moest komen. Als zij ziek is, of een keer vrij heeft, dan vragen ze of er iemand anders moet komen. Ik zeg: 'Nee. Doe dat niet, want ik heb liever dat dezelfde blijft komen'. Als er een ander gezicht komt, dan weet zij het niet meer en dan heb ik liever, dat ik die dag in de ellende zit en de hele dag met haar opgescheept zit, sorry voor dat woord, dan dat er een vreemd gezicht komt. Want dat maakt haar onrustig. En dat heb ik liever niet."

Ook de hulp van de RIAGG, huisarts of dagbehandeling wordt door sommige primaire verzorgers (10-22-29-32-34-40) 'bijzonder' of 'geweldig' genoemd. Dat de verpleegkundige van de RIAGG zo goed met zijn vrouw kan opschieten benadrukt mijnheer (10) zeer. „Wat die verpleegkundige kan doet niemand haar na", zegt hij.

Mijnheer (10): „Regelmatig komt een verpleegkundige van de RIAGG op bezoek. Daar is goed mee te praten en wat zo bijzonder is: daar heeft mijn vrouw ook heel goed contact mee. Die ziet ze als haar vriendin of zo. Ik weet het niet. Maar dat is fantastisch. Hoe die vrouw dat doet weet ik niet, maar mijn vrouw kan daar op haar manier ook goed met haar praten. Laatst heeft ze een keer zitten uithuilen bij die mevrouw. Dat is ongelofelijk."

Dat hulp soms beter helpt, blijkt door heel verschillende zaken bepaald te worden, die echter op één punt met elkaar overstemmen: er wordt ingespeeld op een zeer specifieke behoefte van de primaire verzorger. De hulp is honderd procent congruent. Mijnheer (29) heeft een 'verdomd goede dokter', de beste huisarts, die je je maar kunt voorstellen, zegt hij. Hij hoeft maar te kijken en hij staat op de stoep en voor hij op vakantie gaat, komt hij zelfs nog even gedag zeggen. „Kijk, dat zal u niet vaak horen, hè?", zegt hij daarover. Dat de huisarts hem zo waardeert, daar komt hij in het gesprek vele malen glunderend op terug. De huisarts herkent zijn inspanningen en, hetgeen heel belangrijk voor hem is, ziet dus blijkbaar ook geen enkele aanleiding om zijn vrouw op te laten nemen, integendeel.

Mijnheer (29): „Maar om op onze dokter terug te komen. Die zegt tegen mij: 'Zij is geen patiënt waarvan je zegt: neem haar maar op. Daarvoor zorg jij te goed voor haar. Jij leidt twee levens. Jij geeft haar de medicijnen die ze nodig heeft, je zorgt voor haar, je gaat met haar uit, je komt met haar onder de mensen en je klaagt nooit. Dat maak ik

echt niet overal mee'. De dokter zegt altijd tegen mij: 'Je had broeder moeten worden'. Dat zegt hij altijd tegen mij. Want dat werk kan ik ook wel. Ik weet wat dementie is en ik weet hoe ik met haar moet omgaan. De dokter zegt, ik ben de beste broeder van de stad. En dat is voor mij belangrijk hoor, dat hij dat zegt, want zolang hij dat vindt, zal ik haar ook thuis mogen houden."

Mevrouw (22): „De huisarts komt altijd regelmatig uit zichzelf langs. Daarvan heb ik in het begin altijd wel gevonden dat mijn schoonmoeder meer een melkkoetje voor hem was, omdat ze particulier verzekerd is. 'Want wat moest hij nu bij zo iemand doen', zeiden wij dan, 'want die ziekte die is toch niet te stoppen'. Maar nu ben ik helemaal van gedachten gewisseld. Niet dat hij nu wel iets aan de situatie kan veranderen, maar hoe hij met mijn schoonmoeder omgaat. Want dat is iets, dat doe je zelf niet. Hij geeft haar altijd nog een hand als hij komt en soms nog een klapje op haar schouder. En ik kwam een keer binnen en toen lag zijn hand op haar knie en dan denk ik bij mezelf, dat is fijn voor haar, dan is er toch nog iemand die haar aanraakt. Ik woon naast haar en dan ga je niet iedere keer uitgebreid afscheid nemen en haar vasthouden. Maar hij wel, en dat hij dat aanhalige heeft, dan vind ik dan echt fijn voor haar."

Mevrouw (32): „Ik wil altijd graag precies weten hoe iets in elkaar zit. Ik heb wel nooit kunnen doorleren, maar ik ben toch altijd wel graag goed van alles op de hoogte. En dat weet de dokter ook wel. Dat is echt een hele goede dokter, die wij hebben. Als de dokter hier komt, dan haast hij zich nooit om weg te komen. Hij gaat het allemaal heel grondig na. Hij doet niet zoveel aan onderzoek, maar laat het ons zelf vertellen. Daarna vertelt hij hoe het kan komen en als ik iets niet begrijp dan haalt hij de boeken erbij, zodat ik het zelf kan nakijken, of hij leest eruit voor. Wij hebben een prachtige dokter, eerlijk waar. Het is een prachtige dokter. Iedereen zegt, dat hij voor iedereen tijd heeft en hij heeft toch een hele grote praktijk."

De volgende primaire verzorgers roemen de dagbehandeling vele malen tijdens het interview.

Mijnheer (29): „Over de dagbehandeling ben ik ook zeer te spreken. Mijn vrouw is echt stapelgck met die zusters. Ze gaat er wel zo graag naartoe, die kunnen geen kwaad doen en als er eens iets mis is, dan belt die zuster meteen, dat is een verduveld aardige meid. Ze geven je ook echt een vertrouwd gevoel. Ik kan haar met een gerust hart aan hen uit handen geven. Want om haar aan vreemden af te staan, dat is voor mij niet makkelijk, hoor."

Mijnheer (40): „Voor het team van de dagbehandeling heb ik zo vreselijk veel waardering, vooral omdat ikzelf er zo'n moeite mee heb om met mijn vrouw om te gaan. Ik vind het machtig wat ze doen. Ik vind het een prestatie, zoals zij ermee kunnen werken. Ik kan het niet. Ik vind het rot voor haar en rot voor mezelf, want ik voel zelf ook wel dat ik niet tegen haar moet uitvallen, maar ik kan het niet. Ik verlies mijn geduld. Ik zal het nooit kunnen, maar zij kunnen het geweldig. Het is een heerlijk idee dat daar mensen zijn die wel met haar om kunnen gaan.”

Mevrouw (34) vertelt dat er alleen op de dagbehandeling mensen zijn die weten hoe ze met haar man moeten omgaan. Daar is ze buitengewoon over te spreken, want daar mankeert het in haar situatie zo aan, zegt ze. Haar man heeft een hele andere aanpak nodig dan andere mannen. Alleen op de dagbehandeling voelen ze dat aan. Ook bij haar zien we dat deze naadloze congruentie tussen hulpaanbod en hulpvraag tot een sterkere toename van haar subjectieve draagkracht aanleiding geeft dan objectief te voorzien is.

Mevrouw (34): „Iedereen zegt tegen mij, dat moet u zo niet zien. Dat hij zo is, dat is allemaal zijn ziekte, daar is niks aan te doen. Maar ik ken natuurlijk Surinaamse mensen. Ik ben met die man getrouwd dus die ken ik toch wel enigszins. En ik weet voor mezelf, dat een Surinaamse man niet alleen met zijn vrouw kan. Die moet zijn kornuiten hebben, dat weet ik. Nu kom ik even op Surinaamse mensen. Die mannen zoeken elkaar op. Altijd lopen die vrouwen toch alleen. Mijn man mist zijn metgezellen en dat is mijn probleem ook. Nogmaals, hij moet doorlopend hebben dat ze naar hem joelen en schreeuwen. Dat is deze man gewend. En daar op de dagbehandeling zijn er, die dat doen. Die roepen: 'Dag A'. Dat vindt hij prachtig. Want dan voelt hij: ik hoor erbij. Die man moet je ook niet met 'meneer' maar met zijn voornaam aanspreken en daar moet je luidruchtig mee omgaan, dan raakt zo'n man in zijn element. Op de dagbehandeling heb je erbij, die dat zien. Dat is geweldig, want dat heeft deze man nodig.”

Hierna behandelen wij de vragen waarom hulp niet of minder helpt en soms zelfs belastend is, dus waarom hulp, in tegenstelling tot hetgeen men op grond van de objectieve feiten zou verwachten, geen of een kleinere bijdrage levert aan de subjectieve draagkracht en deze in sommige gevallen zelfs vermindert. Dit hangt samen met een incongruentie tussen hulpaanbod en hulpvraag. Hierdoor boet de objectieve krachtbron aan betekenis in. Bij een grote incongruentie

kan deze objectieve krachtbron 'overslaan' naar een vermindering van de subjectieve draagkracht. In dat geval levert hulp, afgezien van het feit dat deze niet helpt, ook nog complicaties op. Hulp, hoe goed ook gemeend, valt daarom nog niet altijd in goede aarde. De kinderen van mevrouw (6) zijn erg bezorgd over hun moeder. Ze willen haar met alles helpen en maken het daardoor niet makkelijker voor haar, zegt ze. Zij wil haar man, die zeer hulpbehoevend en zeer agressief is, thuis houden. Haar kinderen dringen echter aan op opname. Ze willen haar dat leed besparen, maar doen haar daardoor leed aan, zo vertelt mevrouw. De hulp die hier geboden wordt, gaat rechtstreeks tegen haar behoefte in en vermindert derhalve haar subjectieve draagkracht. Over hoe zwaar zij soms tegen de stroom op moet roeien vertelt zij:

Mevrouw (6): „Ik sta er alleen voor, ik moet alleen de keus maken of ik hem laat opnemen of niet. Dan zeggen mijn kinderen: 'Maar wij toch hebben allemaal al gezegd wat het beste is'. Ik zeg: 'Dat is wel lekker koud. Daar heb ik niks aan. Jullie vader hoort hier. Moeder wil alleen niet dat vader opgenomen wordt en de kinderen eigenlijk allemaal wel'. Mijn oudste dochter zegt: 'Moeder doet alles uit liefde voor vader'. Ik zeg: 'Die heeft mij nodig en jullie, kinderen, hebben mij niet nodig. Jullie hebben allemaal je eigen bestemming en ik zit strakjes alleen'. Mijn man en mijn hebben en houden, daar vecht ik voor. Maar mijn kinderen zijn bang voor ongelukken. Ze zijn bang dat vader een ongeluk begaat met moeder. Ik zeg: 'Ik waag het erop met vader hier thuis'. Dat vinden de kinderen helemaal afschuwelijk. 'Dat kunnen we moeder niet aandoen', zeggen de kinderen, 'en daarom springen wij voor je in het vuur'. Maar dat is niet te rijmen. Ik wil mijn leven inzetten voor mijn man. Zij zeggen: 'Dat kan zo niet langer voor moeder'. Ik zeg: 'Wat is moeder. Ik heb jullie allemaal de deur uit. Ik heb alleen mijn man nog. Dat is mijn hele zorg'. 'Maar denkt moeder wel aan zichzelf', zeggen ze dan. 'Ja', zeg ik, 'ik denk alleen in zoverre aan mezelf, als vader weg is, dan ben ik doodongelukkig. Ik wil hem bij me houden en dan zijn we gelukkig'. 'Maar moeder kan het niet volhouden', zeggen ze. 'Daar heb jij niet over te oordelen', zei ik dan. Toen zei de andere dochter: 'Zullen wij het nu maar van moeder overnemen en zullen wij nu maar beslissen'. Toen heb ik gezegd: 'Dat wil ik niet'. Toen was mijn dochter thuis en toen belde ze me nog weer op en toen zei ze: 'Moeder, zullen we u uitschakelen en zullen wij het initiatief nemen?' Ik zei: 'Dank je wel, ik weet het zelf nog wel. Jullie moeten je erbij neerleggen'. Zo graag wilden ze het moeder besparen al die ellende. Maar wat voor ellende krijg je als hij weg is. Toen zei ze: 'Als je die plaats in het verpleeghuis niet neemt, dan gaat het over'. Toen zei ik: 'Dat heb ik nog het liefst'. Ik ben warempel ook geen prullentante, die je zo delegeren kan. Ik hoef me niet te laten delegeren, ik ben per slot 70 jaar geweest.”

De hulp die geboden wordt, werkt in dit geval niet mee maar tegen. Goed bedoelde hulp kan de primaire verzorger ook van de wal in de sloot helpen. Zo zegt mevrouw (6): „De kinderen willen me wel helpen, maar kunnen dat niet. Zij werken precies tegen de draad in bij mijn man.” Ze geeft daar het volgende voorbeeld van:

Mevrouw (6): „De kinderen vinden het te druk voor mij. Toen hebben ze geregeld, dat mijn man naar de dagrevalidatie kan. Zij meenden dat hij daar kon biljarten. Ik zei nog: ‘Hij biljart al lang niet meer’. Uiteindelijk heb ik gezegd: ‘Vooruit dan maar als jullie anders menen, dat ik eigenwijs ben’. Het was me een toestand. Hij kwam er alleen maar dwarser van op de kar te liggen. Hij ging vechtend de deur uit en kwam vechtend weer binnen. Het was nog nooit zo erg geweest. Toen het afgelopen was, was alles meteen veel rustiger.”

Dat haar kinderen het niet begrijpen en heel andere problemen zien dan zij, dat merkt ze ook als ze met hen praat:

Mevrouw (6): „Zoals mijn ene dochter ook. Die zegt dan: ‘Hoe stelt moeder het zich voor, als vader er niet meer is? Wat ga je dan doen?’ ‘Als dat morgen gebeurt, dan zie ik wel weer’, zei ik, ‘maar dat is nu nog heel ver weg voor mij. Daar kan ik nou niet eens aan denken’. Dat vond ik zo onwezenlijk. Hoe kom je aan zo’n opmerking?”

Ook andere primaire verzorgers vertellen over ‘hulp die niet helpt’. Het advies de dementerende te laten opnemen of in zijn sop gaar te laten koken is voor primaire verzorger (27) absoluut geen steun. Eerder vermindert het haar subjectieve draagkracht. Het benadrukt voor haar alleen maar, zegt ze, dat ze het niet begrijpen en brengt haar bovendien in een positie dat ze zowel haar eigen gedrag als dat van haar vader tegenover hen moet verdedigen.

Mevrouw (27): „De familie en ook de bovenburen zeggen: ‘Je bent gek. Dan ga je maar niet. Je vader wilde toch niet naar een bejaardentehuis. Hij wilde toch in zijn eigen huis blijven. Nou, dan moet hij de consequenties maar aanvaarden’. Dan zeg ik: ‘Ja, maar mijn vader is helemaal niet goed, die weet dat nu niet meer’. Toen hij zei: ‘Ik wil niet in een bejaardenhuis’, toen was hij nog heel erg goed. ‘Maar jij kunt dat ook niet opbrengen’, zeggen ze dan, ‘je vader moet opgenomen wor-

den'. Dan zeg ik: 'Mijn vader staat ingeschreven, maar mijn vader kan nog niet weg. Jullie praten er zo makkelijk over, maar wat jullie zeggen, dat gaat niet'. Als hij niet wil eten ook. 'Dan', zeggen ze, 'moet hij het zelf maar weten, dan eet hij maar een dag niet'. Ik zeg: 'Ja, dat had zes jaar geleden gekund, maar dat kan nu toch niet meer'. Anderen kunnen het allemaal zo mooi vertellen, maar die hebben nog nooit met dementie te maken gehad. Die weten niet wat dat is."

Primaire verzorgers (5-7-8-10-11-13-26-28-30-31) vertellen eveneens met bepaalde adviezen niet geholpen te zijn. Meneer (30) zegt daarover: „Ze denken dan zogenaamd wel met je mee en ze zeggen wel je moet dit en je moet dat, maar het moet ook uitvoerbaar zijn, het moet ook mogelijk zijn. Je moet het ook kunnen."

Mevrouw (11): „Laatst zei een vriendin van me: 'Laat haar toch zitten. Deze situatie is haar pakkie-an. Want zij heeft dat zo gewild. Het geeft jou een klap in je gezicht, want jij gaat eronder door. Zij wordt honderd en jij ligt straks onder de groene zoden'. Ik zeg: 'Jij bent ook een lekker dier'. Ik kan haar toch niet in de steek laten, ook al is dit haar beslissing, dat ze niet naar het bejaardenhuis wilde en alle hulp die je aandraagt niet accepteert? Ik kan toch niet zeggen: 'Laat haar dan maar zitten?'"

Mevrouw (5): „Als ik ze vertel dat het niet altijd meevalt, dan zeggen zijn kinderen gewoon: 'Als je het niet meer aan kan, dan moet hij naar een tehuis hoor, je hoeft er niet aan onderdoor te gaan, dan moet je hem laten opnemen'. En dat wil ik nou juist niet. Ik houd zo veel van hem. Er zijn ook mensen uit het dorp die zeggen: 'Laat hem toch opnemen'. Die gebruiken het recht van de sterkste en dat is nu juist wat ik niet wil doen tegenover mijn man."

Mevrouw (7): „Die kennis, die zei ook: 'Dat is toch veel te zwaar voor jou. Had je die man niet beter in het verpleeghuis kunnen laten?' Ik zeg: 'Hij moest daar weg'. En we zijn nog altijd getrouwd. Waar moest ik dan met mijn man heen? Dan word ik ook een beetje giftig. Ik zeg: 'Je kunt toch niet met een mens doen, wat sommige mensen met een dier doen?' Ik moest mijn man toch wel thuis halen."

De omgekeerde situatie doet zich eveneens voor, zoals mijnheer (8) vertelt.

Mijnheer (8): „Dan zegt mijn zuster dat het gelukkig allemaal nog wel meevalt met haar, en dat ze nog veel te goed is voor het verpleeghuis. Dan denk ik bij mezelf: 'Jullie lullen lekker, maar jullie zijn er even en

je gaat weer weg, maar ik zit er de hele dag mee'. Ik word ook ouder. Onderdehand ben ik nog eerder oud dan zij."

Mevrouw (26): „Dat is het onbegrip van de buitenstaander. En daar heb ik het ook weleens moeilijk mee. Want dan komen ze hier en dan zeggen ze: 'Het gaat best nog wel met hem, hè?' Maar ze zijn soms nog maar pas bij de lift en dan is hij al helemaal de kluts kwijt, dan weet hij van niets meer."

De hulp die zijn kinderen bieden maakt het voor de volgende primaire verzorger alleen maar moeilijker. Hij raakt er alleen maar verder door van huis.

Mijnheer (30): „De kinderen zeggen weleens: 'Het valt nogal mee, hè?' Dan denk ik: 'Ja, het valt nogal mee, zo'n momentopname'. Aanstaaende zondag heeft mijn oudste zoon met zijn vrouw ons uitgenodigd om ergens een hapje te gaan eten. An sich leuk en aardig, en toch zie ik er tegenop. Ik ken haar gewoonten. 'Ja', zeggen ze, 'daar moet je je niets van aantrekken'. Dan zit ze met haar vork het vlees te snijden. Ze hebben ook al gezegd: 'Pa, we gaan er binnenkort eens een lang weekend tussenuit met ons beiden en ma'. Dan ben ik dubbel belast. Alles in een vreemde omgeving. Ze weet nergens de weg. Hier kan ze zelf naar de w.c. gaan. Dan zeggen ze wel: 'Dan ben je er eens even tussenuit'. Maar ik ben er helemaal niet uit. Ik blijf er gewoon in zitten. Dat begrijpen ze dan niet. Maar zo is het. Het is leuk aangeboden. Hij zegt: 'Pa, dan ga je er tussenuit en dan blijf ik wel bij ma'. Dan krijg je constant het gezeur waar ik ben. 'Waar is pa, komt hij nog niet weer? Is hij er nu nog niet? Komt hij nu nog niet?' Dat zul je meemaken."

Adviezen of blijken van medeleven, waar de primaire verzorger niet mee uit de voeten kan, vermeerderen de subjectieve draagkracht niet.

Mijnheer (10): „Haar familie zegt: 'Man, ik snap niet dat je zo veel jaren zonder contact kunt leven'. Ik zeg: 'Ja, dat weet ik ook niet'. Ze vinden dat onmenselijk. Ja, wat moet ik dan doen, haar vastbinden of opsluiten? Dat doe je toch niet. Iemand waar je goed mee omgegaan bent, dat doe je toch niet. De dokter heeft het ook weleens tegen mij gezegd. Ik zeg: 'Wat moet je dan?' Geef me maar een andere oplossing. Daar komen ze ook niet mee. Moeilijk, het is goed bedoeld, maar wat moet je ermee. Kort geleden nog zegt de familie: 'Je zou een dag of vier eruit moeten'. Moeilijk advies hè? 'Dan zeggen ze: 'Huur dan zo'n huisje van Sporthuis Centrum'. Maar dat zou helemaal niet kunnen met haar,

dan weet ze helemaal niet meer waar ze is. Dat is om problemen vragen.

Ook vertelt hij: „Als ik dan van die mensen tegenkom die er van die onzinnige dingen over zeggen, dat is moeilijk. Ze moeten bij mij niet over het geloof beginnen of zoiets dergelijks. Daar krijg je mij razend mee. Ik kan dat niet meer opbrengen. Mensen die zeggen dat ze van bidden beter wordt. Pas geleden had ik nog iemand op bezoek, die daarmee aankwam. Ik dacht: 'Mens, lazer toch op'. Bedenk ik me toevallig dat die voorganger van hun hetzelfde heeft. Ik zei: 'Nou waarom heeft die man niet gebeden, dat hij het niet kreeg?' En nou zeker maar zitten bidden dat het over gaat. Maar die mensen heb je. Pas geleden bracht een kennis een brief mee, zo'n getikte uit zo'n preek, die worden dan verspreid. Zegt ze: 'Dit moet je eens lezen. Er is iemand beter geworden door bidden'. Ik zeg: 'Die dingen geloof ik niet'. Dat kan ik niet meer hebben. Dan moet ik me echt inhouden.”

En: „Woensdagmorgen komen twee van de familie, die komen de kamer doen, wat eigenlijk helemaal niet nodig is, want dat doe ik iedere dag. Maar ja, dat geeft niet, ik laat het maar. Ik heb een kennis, die komt haar altijd halen en dan gaan ze altijd naar plekje van vroeger. Dat is beter voor haar, dan wanneer er hier iemand met een stofdoek loopt, want dat kan ik ook. Of als ze haar haar komen doen, daar heb je wat aan, dat zijn dingen, die ik niet kan doen voor haar.”

Waarom hulp soms minder helpt dan men verwachten zou horen we ook van mijnheer (13). Zijn moeder helpt goed mee, zegt hij, maar maakt tegelijkertijd de situatie gecompliceerder dan nodig is. Over deze keerzijde van de medaille vertelt hij:

„Zij raakt vaak onnodig met mijn vader in conflict. Altijd weer probeert ze mijn vader in het harnas te krijgen. Daar gaat zoveel energie in zitten en dat is jammer, allemaal verspilde energie. Dat decorum bewaren wat ze doet, dat kost zo veel werk. Mijn vader krijgt van mijn moeder iedere dag een kostuum aan met alles wat daarbij hoort. Een vest, een stropdas, noem maar op. Daarmee haalt ze zich verschrikkelijk veel werk op de hals, want het aan- en uitkleden kost vreselijk veel tijd en die pakken moeten ook weer gestoomd. Het zou veel makkelijker zijn als mijn vader kleren aan had, die makkelijk aan- en uitgingen. Een soort pyjamabroek. Niet met een riem en knopen en ritsen. En ik had liever de kamer heel anders ingedeeld, niet met al die spullen erin. Het is vervelend en angstwekkend om met mijn vader in zo'n porseleinen kast te leven. Ik zou willen, dat mijn moeder zou accepteren dat mijn vader nu op een ander niveau leeft, waar een andere benadering bij hoort, en dat ze de zaken wat relatiever zou kunnen zien. Door haar

man op zijn troon te houden, ontstaan er problemen, die er anders helemaal niet zouden zijn."

Er zit een luchtje aan. Tegenover goedbedoelde hulp die tegen de behoefte van de primaire verzorger indruist, staat kwaad gevoelde hulp. Hulp van anderen vermeerdert ook in dat geval de subjectieve draagkracht niet maar vermindert de subjectieve draagkracht. Men maakt zich er boos over wanneer men degene die hulp verleent ervan verdenkt meer op het geld dan op de dementerende zelf gesteld te zijn. Dit wordt bij al deze primaire verzorgers nog eens extra versterkt omdat men vindt dat deze familieleden de laatsten zijn die het geld van de dementerende letterlijk en figuurlijk verdiend hebben.

Mevrouw (2): „Mijn auto was toen nog van mijn moeder, en die heb ik op mijn naam gezet. Toen zei mijn broer, dat hij dat belachelijk vond. Dat ik maar eens op eigen benen moest gaan staan. Terwijl ik zoiets had van: nou, ik sleep mamma zeker eenmaal per week ergens naartoe. En ik mag daarvoor best in ruil die auto en dan kan ik ook altijd naar haar toe als het nodig is. Hij heeft nooit willen helpen, toen opeens bood hij aan dat hij de financiën wel wilde doen. Op zich is het natuurlijk goed, dat iemand daarnaar omkijkt, maar dat roept bij mij dan wel dubbele gevoelens op. Dan denk ik: 'Dat doet hij niet alleen uit altruïstische motieven. Dat doet hij ook om te controleren waar het geld naartoe gaat.'"

Mevrouw (28): „Hij komt geregeld op bezoek met een gebakje en dan vertrekt hij weer. Verder doet hij er niks aan, maar alles wat ze hem aanbiedt neemt hij aan. Haar oude spulletjes, die neemt hij dan mee, vertelde de hulp. Daar zeg ik van: 'Dat klopt niet'. Ze weet uiteindelijk niet meer wat ze doet. En als ze erom gaan vragen, dan heb je kans dat ze het geeft. Dat zijn dan wel weer vervelende dingen. Je hebt altijd mensen die daarop uit zijn, en dat kan dan ook weleens pijn doen. Want dan denk ik: 'Potverdikkie, ik hoef niets te hebben, daar gaat het niet om. Maar hij doet verder niks voor haar en dan wel van alles meenemen.'"

Mevrouw (33): „Zij wilde de financiën bijhouden. Dat hield zij zogenaamd nog bij. Toen zei ze, dat enkele rekeningen niet betaald waren door oma. Dat wilde ze in orde maken. Maar dat hoeft ze niet te doen, want ik heb per slot van rekening de verantwoording voor de betalingen en zij is er een, die kan nooit rondkomen en wat heb je dan? Wij kunnen ons uitsloven en dan een ander ervan profiteren, die geen hand verder uitsteekt. Dan hoeft dat voor mij niet. Want er hoeft van dat mensje niet geprofiteerd te worden. Dat vind ik gewoon gemeen.'"

Bij mevrouw (20), die vindt dat haar gezin vóórgaat en duidelijk grenzen stelt aan de hulp die zij haar schoonmoeder biedt, zien we hoe dit doorwerkt in de manier waarop ze tegen het gedrag van haar man aankijkt. De aandacht die haar man aan zijn moeder schenkt, is incongruent met haar behoefte en zij kan die aandacht daarom niet waarderen. Voor haar leidt dit eerder tot een afname van haar subjectieve draagkracht.

Mevrouw (20): „Het is niet eens dat ze zo lastig is, maar dat ze ook altijd erbij is, bijvoorbeeld als je met het warme weer buiten zit. Dat je nooit eens onder elkaar bent met de kinderen. Dat ze ook altijd aandacht vraagt. En als mijn man 's avonds thuis komt, dan geeft hij haar die ook wel. Dan zeg ik: 'Ja, je moet eens een beetje meer aandacht aan de kinderen besteden'. Dat gaat vanzelf. Het is zijn moeder en dan zit hij geintjes met haar te maken en grapjes van vroeger. Dan zeg ik: 'Dat moet je niet doen, want je moet ook met ons praten onder het eten'. Ik zeg tegen hem: 'Jochie, dat kan niet hoor'. Daarom laat ik haar ook zo veel mogelijk aan haar eigen kant op zichzelf zitten.”

Mevrouw (9), die het zorgen voor haar moeder als een verplichting voelt en daarin graag haar grenzen wil trekken, vertelt het geen punt te vinden dat haar man paal en perk stelt aan de hulp die zij verleent. Daar geeft ze hem gelijk in, zegt ze, en ergens vindt ze dat ook wel een steun. Wat objectief beschouwd tot een vermindering van haar draagkracht leidt, blijkt subjectief net andersom geïnterpreteerd te worden. Bij hetgeen ze over haar dochters vertelt, zien we precies het tegenovergestelde.

Mevrouw (9): „Die zorg begint toch al wel een beetje je hele leven te beïnvloeden. Als de kinderen komen, of ze bellen op, vragen ze ook meteen: 'Hoe is het met oma?' Dan is er altijd wel wat en dan vertel je het. Ik zeg laatst: 'Je moet er maar niet te veel meer naar vragen, want het wordt niet beter. Het wordt alleen maar minder'. En als ze er steeds naar vragen, dan ben je er op het laatst altijd mee bezig en dat wil ik niet.”

Niet alleen hulp uit het sociale netwerk, ook professionele hulp slaat niet altijd aan bij de primaire verzorger. Wat men als buitenstaander inschat als een bijdrage aan de objectieve draagkracht of iets wat niet leidt tot een vermindering van de subjectieve draagkracht, wordt door de primaire verzorger soms heel anders ervaren.

Hoewel hun huisarts wel langskomt en aandacht aan de situatie besteedt, ervaren de volgende primaire verzorgers (3-5-13-30-36-37-39) geen of minder subjectieve steun dan objectief voorzien.

Mevrouw (5): „De huisarts komt wel op bezoek, maar hij voelt het niet aan. Ook toen mijn man net uit het verpleeghuis kwam. Toen kwam hij 's avonds een bezoekje brengen en kijken hoe het ging, en toen zat hij over mijn man, langs mijn man heen, te praten. Van die vragen als: is hij nou rustiger, en voelt hij zich beter, loopt hij niet meer weg? Toen had ik hem wel een klap voor zijn kop kunnen geven. Want ik dacht: 'Wat ben je toch ontactisch'. Al zou mijn man nog zo ver weg zijn, waar hij bij zit zal ik, ook door de telefoon niet, over hem praten. Dan zeg ik: 'Het komt me niet uit om dingen te vertellen, of te praten'. Dat zeg ik dan gewoon. Ik vind dat zo ontactisch, want je weet toch nooit in hoeverre iemand op een gegeven moment iets opvangt.”

Ook mevrouw (39) vindt het erg vervelend, zegt ze, dat de huisarts over haar man praat waar hij bij is. Ze is bang dat er misschien toch iets van blijft hangen. Verder vertelt ze er altijd een beetje een hekel te hebben aan de wijze waarop de huisarts zijn informatie brengt. Dit soort complicaties maken dat er sprake is van minder subjectieve dan objectieve draagkracht.

Mevrouw (39): „Weet u wat ik van een dorpsdokter vind, dat is mijn visie: je staat daar ergens beneden en hij daar boven. Wat hij zegt, dat is waar: op die manier komt het over. Dat is niet prettig. Dan ken ik er wel, die je beter helpen, dat ze je toch ergens meer in je waarde laten.”

Mijnheer (30): „De huisarts zegt: 'Het gaat nog wel'. Ik denk: 'Ja, het gaat, het gaat hard en snel achteruit'. Hij zegt altijd: 'Je moet haar overal bij betrekken'. Ik denk: 'Ja waar moet ik haar nu bij betrekken'. Ik weet het niet meer. De huisarts zegt: 'Probeer het zo veel mogelijk. Ga wandelen, doe dit, doe dat'. Laatst zijn wij voetje voor voetje naar de HEMA gegaan, boven gaan zitten in het restaurant. Daar een kopje koffie gedronken en toen voetje voor voetje terug naar de auto. Dan zeggen ze: 'Je moet haar meenemen, je moet haar ontspannen', maar op zo'n manier kan ik niet gaan wandelen.”

Mijnheer (3): „Hij komt meteen, hoor, als je belt en hij probeert het ook wel, dat is het niet, maar het werkt niet. Die vervanger, die vraagt dan aan mijn vader: 'Hoe gaat het en wat heb je?' Dat is allemaal wel aardig, maar daar heb je niks aan. Hij kan maar beter te werk gaan zoals de veearts. Kijk, een koe zegt ook niet waar de pijn zit. Die man, die kan maar beter gewoon direct afgaan op mijn verhaal. Als ik onze veearts erbij roep, dan vraagt hij ook niet aan dat beest wat hij heeft. En toen ging hij ook nog aan mijn vader's pols voelen. 'Een sterk hart',

zegt hij. Dat moet je mij vertellen. Dat hart dat loopt maar door. Als één dat weet, ben ik dat wel. Die man is in de negentig en ik zorg al vijftien jaar voor hem. Kijk, daar heb je nou net niks aan, aan zo'n dokter, dan denk ik: 'Ruk maar gauw op.'

Mijnheer (36): „De huisarts doet wel van alles, maar niet wat hij moet doen. Hij onderzoekt ook de sociale omstandigheden van mijn vader niet. Die worden geïnterpreteerd als zijnde een kluizenaar. Dat is onjuist. Waarschijnlijk heeft mijn vader altijd gezegd van, 'ja, ik heb twee kinderen' en daarmee is het af. Dat klopt. De familie is heel klein. Maar er komen natuurlijk wel degelijk mensen over de vloer. Je kunt alleen niet stellen dat het er huize De Zoete Inval is. Maar ja, dan hoeft je nog geen kluizenaar te zijn. In die zin worden dus ook de sociale omstandigheden van die man heel vreemd omschreven, en dat leidt dan ook weer tot rare situaties. Want midden in de situatie dat hij last had met zijn ontlasting begint de huisarts, terwijl mijn vader absoluut geen eten tot zich kan nemen omdat hij het bij wijze van spreken niet kwijt kan raken, een discussie van: ja, de sociale omstandigheden van uw vader, die moeten eerst verbeteren. Er komen te weinig mensen. Wij moeten misschien wel de wijkverpleging gaan inschakelen en het eerste wat sowieso moet gebeuren is Tafeltje Dekje laten komen. Dat moeten we toch eens gaan regelen. Dat is ontstellend slecht, vind ik. En dan zegt hij nota bene ook nog tegen mijn vader van: u moet misschien wel uit uw huis. Kunt u het wel allemaal zelfstandig aan? Dat is dan zo'n verrassingsaanval, die die man dan onderneemt. Tegen mij zegt hij ook: 'Misschien moet hij dan naar een verpleeghuis'. Dan denk ik: 'Dat gaat mij allemaal veel te snel'. Dat vond ik gewoon slecht. Toen heb ik gezegd, dat ik wel eens wil weten wat me nu te wachten staat. Op wat voor termijn is er een prognose te maken, kun je de stadia onderkennen? Zoiets. Maar je kunt je voorstellen dat ze zeggen: 'Het beeld ontwikkelt zich in twee of drie of vier, of weet ik hoeveel, stadia en je moet daarop letten, want dan zit hij daarin en dan kun je dat of dat verwachten'. Dat is het soort informatie waar ik op zit te wachten.'"

Mevrouw (37): „Onze huisarts waardeert het erg, dat ik haar thuis houd. Hij zegt altijd dat hij er alle medewerking aan zal geven om haar zo lang mogelijk in haar eigen omgeving te laten. Dan denk ik: 'Hoe lang? Ten koste van wat, of hoe?'"

Wat bedoelt is als een schouderklopje, komt niet altijd zo over. Het kan ook in het verkeerde keelgat schieten.

Mijnheer (30): „Bij tijden is het me echt te veel. De arts zegt: 'U bent erg vitaal voor uw leeftijd'. En ik heb dat ook al een keer gehoord van de leiding van het verpleeghuis. U bent nog vitaal. Dan denk ik: 'Stik.

Wat noemt u vitaal'. Het is gewoon een doodoener, omdat ze niet kan worden opgenomen."

Mijnheer (13): „Ze zei dat ik er ook wel talent voor had om mijn vader thuis te hebben. En toen ben ik wel even boos geweest. Ik vond het eigenlijk helemaal geen compliment. Ik had liever wat meer solidariteit gehad en dat ze wat meer voor ons hadden kunnen organiseren, zodat wij een gedeelde verantwoordelijkheid kregen en toen kreeg ik vader zomaar weer terug."

Ook de hulp van de wijkverpleging en gezinsverzorging blijkt niet altijd congruent met de behoefte van de primaire verzorger. Om dit te illustreren laten we eerst mevrouw (5) en mevrouw (39) aan het woord. Zij hebben de hulp van de gezinsverzorging afgezegd. Ze hadden er meer problemen mee dan dat ze er plezier van hadden. Zij vertellen ons haarscherp waarom hulp die niet aansluit op de behoefte van de primaire verzorger de subjectieve draagkracht niet versterkt en door de ergernis die de hulp in dat geval teweegbrengt zelfs tot een vermindering van de subjectieve draagkracht kan leiden.

Mevrouw (5): „De gezinsverzorging heb ik afgezegd. Daar had ik niks aan. Ik heb niet iemand nodig, die een kopje koffie komt zetten, want daar ben ik zelf heel goed in. En ik kan ook best wel alles voor het oog netjes houden. Wat ik nodig heb is iemand, die extra werk doet, want ik wil de boel op peil houden. Dit is niet een aflopende zaak. In de meeste gevallen zijn gezinshulpen daar, waar een vrouw bijvoorbeeld ziek is en weer beter wordt, of uit een ziekenhuis komt. Gewoon, waar tijdelijk hulp nodig is. Maar die permanente hulp zoals die bejaardenhulp, daar heb ik niets aan. Ik heb nu zelf een hulp genomen. Die komt minder, maar je hebt er ook minder ergernis van. Die doet wat ik graag wil en ik heb er een heel andere band mee. Wil ik iets, dan zeg ik het en dan is ze bereid om dat te doen. En dat heb je met gezinshulp niet. Ze zijn wel gewend om te werken, maar er zijn bepaalde dingen, die ze dan weer niet mogen doen. En dan denk ik: 'Waar heb je nu hulp voor?' Je hebt hulp om die dingen te laten doen, die je zelf niet kunt. Zo ligt het toch eigenlijk. En ik geloof ook bij veel bejaarden, die op een heel klein flatje wonen, of een klein huisje hebben, waar zo'n bejaardenverzorgster komt, die koffie zet en eens een kastje uitneemt. Dan geloof ik best, dat dat goed gaat, maar niet hier. Dat gaat helemaal niet op voor deze situatie hier."

Mevrouw (39): „Ik heb er verschillende gehad, die moest ik eigenlijk smeken om ze wat te laten doen. Ik heb er een gehad, die had al weken de gang niet gedaan. Ik zeg tegen haar: 'Als je nou vandaag eens een keer wat aan die gang doet'. Het was allemaal met moeite,

dat je het werk gedaan kreeg. En als dan de leidster op bezoek kwam, dan moest de hulp ook bij het gesprek aanwezig zijn en het werk bleef liggen. Dan liet ze me soms zitten met de hele toestand van emmers en vaat, en alles stond in de keuken en dan ging ze. Nou, wat heb ik aan zo iemand. Daar heb ik gewoon niks aan. En toen dacht ik: 'Ik ben beter af met een particulier iemand'. Dat krijg ik wel niet vergoed van de belasting of weet ik veel, maar in ieder geval kan ik zeggen: 'Dat en dat wil ik een keer gedaan hebben' en dat kon ik bij hen niet, want ze houden een vast schema aan. Maandag is het 'keuken poetsen', woensdag doen ze de badkamer, noem maar op. En die ik nu heb, kan ik ook eens wat anders vragen. Ik kan met die stokken, waarmee ik loop, niet in de bus komen. Bij deze heb ik het voordeel, dat ik haar kan vragen eens een boodschap met me te gaan doen, of naar de apotheek te gaan, dan hoef ik het maar tegen haar te zeggen en dan gaat ze mee. Wij hebben hier een auto voor de deur staan en zij kan chaufferen. Ik kan zelf niet chaufferen. En nu is het toch altijd zo, dat ik daarop kan rekenen."

Bij mevrouw (37) sluit de hulpverlening om weer andere redenen niet aan.

Mevrouw (37): „Ze zeggen van de wijkverpleging wel iedere keer: 'Als je hulp nodig hebt, als je moeder verzorgd moet worden, je hoeft maar te bellen, dan komen we hoor'. Maar dat is het hem niet. Ik zou willen dat ze ernaartoe gaan. De situatie blijven volgen. Dat ik niet, als de nood aan de man is, hoef te zeggen: 'Zo en zo is de situatie'. Dat er meer mensen bezorgd zijn. Al kunnen ze nu nog niets doen. Al gaan ze er maar even naartoe. Als er dan iets is, dat meer mensen de situatie kennen. Dat ze je ook geloven, dat het nodig is. Daarom ben ik zo blij dat de dokter door heeft wat er aan de hand is. Van de gezinszorg komt er drie keer in de week iemand tussen de middag. Dan komt die weer een uur zitten en dan weer die. Dat is niks waard. Daar wordt ze helemaal tureluurs van. Dat is geen oplossing. Zo'n mens moet steeds hetzelfde gezicht zien, anders heeft ze al helemaal geen houvast."

Ook andere primaire verzorgers (5-15-23-31-40) vertellen de 'wisseling van gezichten' vervelend te vinden. De complicaties die dat met zich meebrengt hebben tot gevolg dat hulp minder bijdraagt aan de subjectieve draagkracht dan men objectief zou verwachten.

Mijnheer (40): „Van de wijkverpleging heb ik twee verschillende meisjes. Ze doen hun werk uitstekend, maar die wisseling vind ik persoonlijk helemaal niet prettig. Ik heb liever een vast iemand, zodat zij een vertrouwd gezicht ziet. Dat zou veel beter zijn. Nu is ze toch altijd lichtelijk van de kook als er een geweest is."

Mevrouw (15): „Soms komen er wel drie verschillende in de maand. Mijn moeder denkt dat dat haar kleindochters zijn, of wat dan ook. Mijn moeder heeft er niet zo veel last van. Ik heb er meer last van, ik moet steeds weer vertellen wat ze moeten doen.”

Mevrouw (31): „Dat er steeds anderen komen van de gezinszorg, dat is niet leuk. Natuurlijk niet, je moet de mensen weer op hun gemak stellen. En als je echt een vaste hulp hebt, die weet alles van je en die weet waar alles staat en zo. En ik ben altijd zelfstandig geweest. Ik heb het zelf altijd goed kunnen doen en als je dan een hulp hebt en die gaat zitten. Ze hoeft van mij geen drie uur achter elkaar te werken. Maar ze zijn soms zo makkelijk, nog een sigaretje opsteken. Ik hoef dat niet te nemen, maar dan denk ik: ‘Laat maar gaan’. Of ze gaan, als er visite is, er lekker bij zitten. De ene doet dat, die neemt het werk heel makkelijk op. Wat ze niet willen, doen ze niet. Er zijn natuurlijk bij, die best hard werken. Je bent er wel mee gered, natuurlijk. Ik heb een hele grote kamer. Als ik die elke keer zelf moet stofzuigen, twee keer in de week, dat red ik nooit.”

Van de volgende primaire verzorger mag de hulpverlening allemaal best wat minder wezen. Zij stelt, evenals mevrouw (20), duidelijk grenzen aan de zorg die zij aan de dementerende verleent en wil deze niet verleggen. Dat de gezinsverzorgster deze grenzen niet in acht neemt, kan ze niet waarderen.

Mevrouw (21): „Die we nu hebben, is wel een lief vrouwtje, maar mijn moeder moet je niet verwennen. Die laat de hele wereld voor zich lopen als ze de kans krijgt. Ik zeg tegen haar: ‘Schei daar alsjeblieft mee uit’, want straks verwacht ze ook dat ik dat ook allemaal voor haar ga doen. Daar heb ik allemaal geen zin in. Wat ze zelf kan doen, moet ze zelf doen. Die vorige was beter. Die kon mijn moeder echt wel stevig aanpakken, die begreep beter wat er speelde. Deze zegt: ‘Ik ga haar niet dwingen, als ze het niet wil’. Kijk, dat is het verschil, die ik nu heb gaat ook nog aardig lopen doen met dat mens.”

De objectieve draaglast bij de volgende primaire verzorger is groot. De professionele hulp die haar daarbij geboden wordt, is daar niet mee in evenwicht. De objectieve inschatting dat dit bij haar derhalve tot een kleine ondersteuning van haar subjectieve draagkracht zal leiden, gaat niet op. Voor mevrouw (25) blijken hulpaanbod en hulpbehoefte zo ver uit elkaar te lopen, dat de hulp die wel geboden wordt er zodanig bij in het niet valt dat deze van geen enkele betekenis is voor haar subjectieve draagkracht.

Mevrouw (25) „Ze komen wel iedere dag van de wijkverpleging, en ook in het weekend, maar daar ben ik alleen niet mee geholpen. Neen, dat maakt voor mij eigenlijk niet veel uit. Ik moet haar 's morgens toch eerst nog schoonmaken, als ze uit bed komt en dat de wijkverpleegster haar later weer wast, tja, wat heb je daar eigenlijk aan. Als ze later weer nat is, dan ga je toch die boel opruimen en haar schoonmaken. Je laat haar niet in haar vuiligheid zitten. Dat doe je niet. En overdag, ik moet met moeder naar de w.c., ik moet moeder het eten opvoeren. Brood gaat soms nog, maar drinken niet. Dat siepelt eroverheen. En dat werk gaat maar door.”

De praatgroep voor familieleden van dementerenden, zoals georganiseerd door de RIAGG, het verpleeghuis, de wijkverpleging of de Alzheimer Stichting, ervaren veel familieleden als een ondersteuning van hun subjectieve draagkracht. Behalve primaire verzorgers (6-10-11-30-34). Zij putten er minder kracht uit dan objectief voorzien.

Mevrouw (11) „Van de dagopvang hebben wij nu een gespreksgroep met familieleden. Dat heb ik van de RIAGG ook gehad, maar daar kwamen meer dingen uit, van probeer dat eens, en als je het niet kon of niet voor elkaar kreeg, dan sprongen zij erin. En ik zat me in deze groep zo te ergeren. Als je wat vroeg, dan kreeg je daar geen direct antwoord op. Ik had het niet meer. Ik zei op een gegeven moment 'Sorry hoor, het klinkt misschien wel cru, maar dat is niet mijn bedoeling. Men luistert hier wel maar, sorry, ik schiet er niet mee op'. Want waar ik mee zit, daar wordt geen antwoord op gegeven. Mijn angst is wat doet ze 's nachts, wat gebeurt er, want zij woont alleen. In andere situaties zijn ze 's nachts verzorgd. Maar ik laat haar alleen. Maar ik heb ook mijn eigen gezin. Moet ik dan daarheen verhuizen. Waar ik mee zit, is waar begint mijn verantwoordelijkheid en waar houdt dat op. Want je staat machteloos. Waar is het begin en waar is het eind. Daar krijg je dan geen antwoord op.”

Mijnheer (30) „Bij de gespreksgroep, daar ben ik met een paar dames. Daar gaat het over de patient, dat had ik liever anders gewild. Dat ik een paar mannen daarbij had gehad en had kunnen bespreken hoe zij met hun vrouw omsprongen, want dat is toch weer anders dan dat je als vrouw voor een man moet zorgen. Maar hier kreeg je een video hoe je zo'n patient moet begeleiden. Ik denk 'Ja jongens, hoe moet je zo'n patient begeleiden. Maar dat is voor elke patient volgens mij toch weer anders. Ze zijn niet allemaal gelijk.”

Mijnheer (10) „In die groep daar op de RIAGG, daar merk je dat ook. Op een gegeven moment krijg je dan, die mensen zitten met proble-

men: dat ze aardappelen moeten schillen, dat ze groenten moeten schoonmaken. Dat zijn hun problemen. Maar dat zijn toch echt geen problemen, vind ik. Je kan het er druk mee hebben, maar geen probleem. Het grote probleem is het contact dat je verliest. En dat zien ze dan blijkbaar niet. Door die mensen kun je niet heendringen, ook in zo'n groep niet en er waren mensen, waarbij deze ontwikkelingen veel korter aan de gang waren. Die zaten gelijk al vol. Dat kan ik dan ook niet begrijpen. Of er moet voor die tijd al wat aan de hand geweest zijn, blijkbaar, dan kan ik het me wel indenken. Voor een goed gesprek moet je eigenlijk in dezelfde situatie zitten. Ik bedoel, zit je als partner daar, zit je als dochter daar, zit je voor je grootmoeder daar. Dat is een groot verschil natuurlijk."

Mevrouw (34): „En allemaal zeggen ze, die andere mensen dan, dat ze hulp nodig hebben. Ze zeggen allemaal: 'De familie heeft hulp nodig om met zulke personen om te gaan, want een ziekte zie je en dit zie je niet'. Ik zeg steeds: 'Bij mij is dat anders'. Ik heb toch een andere man, ik zeg dat hij hulp nodig heeft. Die man heeft aandacht nodig en mensen die in zijn eigen taal met hem praten. Mijn man is buitenlander en omdat wij niet meer in de stad wonen, mist hij zijn vrienden."

De hulp van de RIAGG wordt door de volgende primaire verzorger in het geheel niet als een steun gevoeld, integendeel.

Mevrouw (6): „Die man weet er niks van, die zegt: 'Die problemen van dat faillissement, die bereiken uw man niet, daarvoor is hij veel te ver heen'. Toen zeg ik tegen hem: 'Nou, maar wij hebben daar wel de ellende van, daarom roep ik jou, omdat hij dat wel heeft'. Die dokter wou beweren, dat het niet zo was, wat hebben we nou aan zo eentje? Die zei ook dat mijn man niks van de verhuizing zou merken, als wij het hem maar niet vertelden. Allemaal domme praat. En die man wil ook maar steeds dat ik mijn man laat opnemen. En maar drijven, dat het thuis zo niet langer kan en dat er een plaats voor hem is vrijgehouden. Vreselijk, die man. Dat je dat er ook nog bij moet hebben. Dat is nou net wat er niet moet gebeuren. Mijn man moet hier niet weg. Laatst belde hij op of ik niet naar een gespreksgroep wilde, omdat ik zulke problemen heb. Alsof dat zou helpen. Ik zeg: 'Iedereen heeft z'n eigen problemen en ik heb aan die van mij al meer dan genoeg'. Dan zou je dat van anderen ook nog mee moeten torsen, daar heb ik echt geen ruimte meer voor. Verbeeld je, ook dat nog."

Over de hulp van de dagbehandeling vertellen enkele primaire verzorgers dat het wel helpt, maar dat het voor hen niet de oplossing is. Het tijdstip van hulpverlening sluit niet aan op hun hulpbehoefte.

Ze hebben 's nachts meer problemen met de dementerende dan overdag, vertellen ze. Deze incongruentie klinkt door in de mate waarin deze hulp bijdraagt aan hun subjectieve draagkracht.

Mevrouw (39): „'s Nachts, dat is voor mij het grootste probleem. Als er opvang voor 's nachts zou zijn, zou ik dat meteen doen. Want die man loopt 's nachts maar te rennen. En dan wil hij ook alsmaar seksueel contact en daar ben ik toch zo bang van, want dan wurgt hij me bijna. Terwijl het vroeger toch altijd zo'n lieve man is geweest. Als hij 's nachts weg kon, dan zou ik daar die dagbehandeling wel voor op willen geven. Als dat kon, dan deed ik dat. Dat ik hem dan toch niet helemaal hoeft te laten opnemen. Want als hij opgenomen wordt, dan is het zo definitief, vind ik. Daar zit ik mee, hoor. Want om die man op te laten nemen, dat is moeilijk. Hij is altijd zo goed geweest.”

Mevrouw (6): „Voor mij haal je hem 's avonds om acht uur op en breng je hem 's ochtends weer terug. Overdag heb ik niet de grootste problemen, maar 's nachts.”

Ook mevrouw (5) vertelt dat ze er beter mee geholpen zou zijn, dat wil zeggen dat hulp meer zou bijdragen tot haar subjectieve draagkracht, wanneer haar man 's nachts werd opgevangen, zodat ze zelf aan voldoende nachtrust toekomt. Het vervoer naar de dagbehandeling is voor mijnheer (30) en mevrouw (5) een complicerende factor. Volgens hen gebeurt dit onder onvoldoende en ondeskundig toezicht, hetgeen hen zorgen baart met als gevolg een kleinere bijdrage tot de subjectieve draagkracht dan objectief verwacht.

Mijnheer (30): „Hier komt een chauffeur van de taxi-onderneming haar halen, vandaag die en morgen een andere. Een wildvreemde. Die brengt haar ook naar huis met andere patiënten. Maar dan heb ik altijd een beetje angst. Ik denk: 'Verdomme, waarom is er geen verpleegster bij. Laat er één eens een beetje opstandig worden in de bus, wat moet zo'n chauffeur dan?’”

De man van mevrouw (39) is op de rustende wachtlijst van het verpleeghuis geplaatst. Zij is zelf ziek en gehandicapt en is op deze wijze van opname verzekerd als dat nodig is. Terwijl andere primaire verzorgers, zoals mevrouw A in hoofdstuk 9, dit als een steun ervaren en vertellen opgelucht te zijn met deze opnamegarantie in geval van nood, vertelt zij:

Mevrouw (39): „Ik heb er echt moeite mee dat er een plaats in het verpleeghuis voor hem is aangevraagd. Daar heb ik ook een paar nachten niet van kunnen slapen. Maar ja, ik ben ook niet de gezondste en wat moet er met die man als er met mij wat gebeurt. En ze hebben me verzekerd dat je tot niets verplicht bent, ook al staat hij op de wachtlijst. Daar houd ik me dan maar aan vast. Maar het blijft een moeilijke gedachte. Als hij werkelijk een keer moet worden opgenomen, dan zie ik dat somber in. Daar moet ik allemaal niet te veel over denken, want dan slaap ik 's nachts niet, voorzover ik dan kan slapen 's nachts, want ik denk dan: 'Dat heeft hij niet verdiend', maar ja, wat heeft een mens verdiend?''

Wij sluiten onze bespreking van de vraag waarom hulp niet of minder helpt, dat wil zeggen geen of een kleinere bijdrage levert aan de subjectieve draagkracht af met primaire verzorger (40). Hij voelt zich zwaar overbelast, vertelt hij. De wetenschap dat zijn vrouw zal worden opgenomen, helpt daar niet aan. Hij voelt zich voor het blok gezet. Hij moet wel omdat hij het niet meer aankan. Zijn subjectieve draagkracht neemt er niet door toe. Zijn problemen zijn daardoor niet opgelost, zo zegt hij, want deze nieuwe situatie, die hij als een noodoplossing beschouwt, creëert ook weer eigen problemen.

Mijnheer (40): „Wij zijn 41 jaar gelukkig getrouwd geweest en dan is het moeilijk om haar af te staan. Daar heb ik altijd problemen mee gehad. Ik heb altijd gedacht: 'Ik moet haar zo lang mogelijk houden'. En dat wil ik nu nog, maar ik kan het niet meer aan. Dat afgeven kost me moeite hoor. Net zoals met Kerstmis, dan ben je met z'n allen bij elkaar en dan denk je: 'Dit is de laatste keer'. Alles is de laatste keer. Haar verjaardag, mijn verjaardag. Iedere keer de laatste keer en iedere keer dringt dat weer tot je door. Bah. Kapot ga je eraan, 'Was ze maar dood', denk je dan. Ik vind het een rotleven. Het is dat zij me nodig heeft. Maar anders zei ik: 'Ik was net zo lief dood'. Dan hoefde ik het niet mee te maken. Ik had ook veel liever dat zij dood was, niet dat ik haar kwijt wil, maar dat je die geestelijke afgang niet hoefde mee te maken, want dat vind ik een ramp, echt een ramp. Ik weet dat ik nog maar aan de voet van de berg sta. Echt nog maar aan de voet. Het ergste moet nog komen, die ellende met die opname en dan zal ze in het begin ook steeds mee naar huis willen en dan dat ze je op een gegeven moment helemaal niet meer kent. Dan zit ik aan de top en nou zit ik nog maar aan de voet, en dat andere stuk moet ik nog door en daar zie ik vreselijk tegenop.'''

Paragraaf 9.3 behandelde de verschillen in subjectieve en objectieve belasting ten aanzien van de omgevingskenmerken. Hantering, acceptatie en motivatie zijn hierop in verschillende varianten van invloed. Bij de financiële situatie blijkt hantering soms samen te hangen met ervaring die door de tijd heen is verkregen. Verder zien we bij de financiële situatie en de woonsituatie dat de mate van distantie die men al dan niet weet te betrachten van invloed is op verschillen tussen subjectieve en objectieve belasting. Een aantal primaire verzorgers ziet vol zorg de toekomst tegemoet. Zij kunnen geen afstand nemen van problemen die hen mogelijk nog te wachten staan. Distantie zorgt echter ook een aantal malen voor een meer subjectieve dan objectieve draagkracht. Men zou liever willen dat de dementerende niet alleen woont maar men kan daar, gezien de relatie met de dementerende, afstand van nemen. Hantering ten opzichte van het sociale netwerk en de professionele hulpverlening uit zich met name in het voorkómen van problemen. Na een afweging van de voordelen tegen de nadelen besluit men aandacht, bezoek of hulp af te houden. Hoewel de behoefte daaraan wel bestaat, schat men in beter af te zijn zonder. De subjectieve draagkracht wordt er daarom minder door aangetast dan men objectief zou vermoeden.

Acceptatie speelt bij de financiële en de woonsituatie een enkele maal een rol in de zin van extinctie. De situatie is al zo lang hetzelfde dat deze, als gevolg van gewenning, geen subjectieve probleemgevoelens meer uitlokt. Hoewel ook extinctie daar een enkele maal op van invloed is, blijkt acceptatie ten opzichte van het sociale netwerk met name te berusten op consideratie. Men brengt overwegingen naar voren op grond waarvan leden uit het sociale netwerk geëxcuseerd zijn. De verwachtingen ten aanzien van aandacht, bezoek of hulp worden voor die persoon lager gesteld. De omgekeerde situatie doet zich ook een paar maal voor. Men heeft hoge verwachtingen en wordt extra teleurgesteld indien aandacht, bezoek of hulp uitblijft. Ook ten opzichte van de huisarts worden soms verzachtende omstandigheden aangevoerd waardoor men er begrip voor heeft dat deze niet uit zichzelf langs komt of informatie geeft.

In het laatste gedeelte van paragraaf 9.3 hebben we gekeken naar de invloed van motivatie. Financiële beperkingen doen soms een grotere aanslag op de subjectieve draagkracht van de primaire verzorger dan objectief voorzien, omdat deze het als een onrecht voelt. Men vindt het, gezien de eigen inspanningen, buiten verhouding dat men ook nog op dit soort complicaties stoot. Voor hun gevoel had er juist een compensatie tegenover moeten staan. Bij de woonsituatie zien we dat complicaties als dat de dementerende in huis de weg niet meer weet, de voordelen van een verhuizing naar een praktische woonsitu-

atie kunnen overschaduwen. Andersom doet dit zich ook voor. Men onderkent praktische nadelen aan de woonsituatie, maar is blij dat de dementerende in huis de weg nog weet. Compenserende en compliceerende factoren houden elkaar in evenwicht. Ook zien we bij de mate waarin de woonsituatie en financiële situatie bijdragen aan de subjectieve draagkracht een enkele maal dat de verhouding waarin dit staat tot hetgeen men verwacht had, of altijd gewend is geweest, daarop van invloed is. Bij het sociale netwerk en de professionele hulp laat motivatie zich vertalen in de mate waarin aandacht, bezoek of hulp aansluiten op de behoefte van de primaire verzorger. We hebben dit gelabeld als 'congruentie'. Begrip voor de situatie is voor een aantal primaire verzorgers een schaars goed. Wanneer zij dat wel ontmoeten, waarderen zij dit buitengewoon. Het geeft hun subjectieve draagkracht een grotere opkikker dan men als buitenstaander zou vermoeden. Minder subjectieve dan objectieve draagkracht is het gevolg van complicaties die primaire verzorgers ervaren naar aanleiding van informele of formele hulp of komt voort uit een onvoldoende aansluiting van het hulpaanbod op de hulpbehoefte. Wanneer dit zich in ernstige mate voordoet, dan kan de primaire verzorger met een zodanig probleem worden opgescheept dat dit de subjectieve draagkracht zelfs doet afnemen.

Nu we in de voorafgaande paragrafen de interveniërende factoren afzonderlijk besproken hebben, kijken we in paragraaf 9.4 naar hun onderlinge samenhang. We geven in deze paragraaf ondermeer aan hoe ze elkaar soms in het vaarwater kunnen zitten en hoe ze soms in onderlinge samenhang de subjectieve belasting verminderen.

9.4 VAN DEEL NAAR GEHEEL

Hantering, acceptatie en motivatie kunnen, al dan niet gecombineerd, de objectieve belasting van een eigen subjectieve betekenis voorzien. Soms doen zij dit in gunstige zin, soms in ongunstige zin. De voorafgaande tekst illustreerde en specificerde deze werking. Waar we eerder in de tekst de interveniërende factoren als afzonderlijke eenheden behandeld hebben, hetgeen noodzakelijk was om ons met de lezer een pad door de informatie te banen, benadrukken we in deze paragraaf een aantal verbindingen. Ook andere aspecten van de werking van en het samenspel tussen interveniërende factoren brengen we hier nog eens expliciet naar voren. We roeren daarmee geen nieuwe onderwerpen aan, maar brengen bij elkaar wat reeds uit de voorgaande tekst te concluderen valt.

Hantering, acceptatie en motivatie hebben bij onze bespreking van de interveniërende factoren steeds als afzonderlijke eenheden op de voorgrond gestaan. Indien we echter deze factoren, die we ter onderscheiding van achterliggende factoren als bijvoorbeeld kennis, tijdsduur, karakter en relatie zolang even als 'voorgrondfactoren' benoemen, aldoor afzonderlijk in het vizier houden, blijft er te veel informatie buiten ons blikveld liggen. In tegenstelling tot de achtergrondfactoren zijn voorgrondfactoren, indien we ze afzonderlijk beschouwen, eenduidig in de wijze waarop ze inwerken op de subjectieve belasting. Als hantering of acceptatie zich voordoen, dan leidt dat óf tot meer óf tot minder subjectieve dan objectieve draaglast dan wel draagkracht. En motivatie leidt tot subjectieve-draagkrachtvermeerdering of subjectieve- draagkrachtvermindering. Het is van het een of het ander. Op het eerste gezicht hebben deze factoren een enkelvoudige werking.

Verleggen we ons blikveld echter naar de achtergrondfactoren, dan springt al meteen hun gevarieerdere invloed in het oog. Zij zijn minder eenduidig wat betreft hun bijdrage aan de subjectieve belasting. Zo kunnen zowel een goede relatie als een slechte voorafgaande relatie met de dementerende in het ene geval tot een vermeerdering van de subjectieve belasting en in het andere geval tot een vermindering van de subjectieve belasting leiden. In case A hoofdstuk 8 zien we bijvoorbeeld dat problemen in de vroegere relatie met de dementerende een positieve uitwerking hebben op de hantering en acceptatie van de ziekte en verzorging van de dementerende door de primaire verzorger, hetgeen een vermindering van de subjectieve belasting tot gevolg heeft. In case D, waar eveneens sprake is van een probleemvolle vroegere relatie met de dementerende, zien we dat dit demotivatie en non-acceptatie en daarmee een vermeerdering van de subjectieve belasting teweegbrengt. Een problematische vroegere relatie werkt, zo blijkt, tot een bepaalde gradatie belastingminderend en daarna belastingvermeerderend. Dit geldt ook voor een goede vroegere relatie met de dementerende. We komen daar later in deze paragraaf op terug. Voorts kan eenzelfde achtergrondfactor de subjectieve belasting gelijktijdig zowel verminderen als vermeerderen. Een voorbeeld daarvan is mevrouw (27). Ze heeft een 'zorgkarakter' en voelt zich voor alles en iedereen verantwoordelijk. Dit bevordert haar acceptatie van het feit dat ze primaire verzorger is, waar gezien de vroegere relatie met de dementerende niet ontzettend veel aanleiding toe bestaat, maar dit staat tegelijkertijd haar hantering in de weg. Ze kan de verzorging geen moment van zich afzetten.

In de navolgende tekst zullen we eerst stilstaan bij de positieve en daarna bij de negatieve onderlinge beïnvloeding van factoren. Intervenierende factoren, die de subjectieve belasting kunnen verminderen, lijken soms als vanzelf uit elkaar voort te vloeien. Zo zien we dat hantering een aantal malen het effect is van motivatie. Primaire verzorgers die gemotiveerd zijn om voor de dementerende te zorgen, vinden soms als vanzelf oplossingen om de situatie te hanteren. Voor hen geldt het spreekwoordelijke: waar een wil is, is een weg. Een ander voorbeeld is meneer (10). De compenserende aspecten die hij aan zijn baan onderkent, hebben hem doen besluiten met werken door te gaan, omdat hij de situatie dan beter aan kan. Aan de andere kant blijkt motivatie zo nu en dan ook voort te vloeien uit hantering. Mevrouw A uit hoofdstuk 8 is erg tevreden over haar hantering. Ze is daar trots op en tevreden over en trekt zich eraan op. Hantering vermindert niet alleen haar subjectieve draaglast. Bijgevolg is er ook sprake van immateriële baten, die haar subjectieve draagkracht versterken. Ook tussen motivatie en acceptatie kan zich een dergelijke samenhang voordoen. Mevrouw (6) bijvoorbeeld is zo gemotiveerd om haar man thuis te houden dat ze de totale situatie neemt zoals die komt. Bij haar vloeit acceptatie voort uit motivatie. Andersom fungeert acceptatie ook weleens als bakermat voor motivatie. Indien men de zorg die men verleent, beschouwt als een familieplicht, dan kan acceptatie soms ook motivatie genereren. Men vindt dat men het hoort te doen en wil het daarom ook doen. Hantering en acceptatie kunnen tot slot eveneens elkaars neveneffect zijn. Acceptatie is soms een uiting van hantering. Deze primaire verzorgers laten zich leiden door de overtuiging: 'Je kan het maar beter accepteren dan er een probleem van maken, want dan ben je slechter af'. Evenzo kan hantering een effect zijn van acceptatie. Men accepteert het gedrag van de dementerende en gaat er daarom niet tegenin. Dit kan tegelijkertijd een effectieve benaderingswijze van de dementerende zijn.

Tegenover dit gunstige verloop van zaken kunnen we echter ook voorbeelden plaatsen waar intervenierende factoren elkaar negatief beïnvloeden. Zo treffen we bij mevrouw (11) een bijzonder ongelukkig voorbeeld aan van een intervenierende factor die negatief doorwerkt op andere intervenierende factoren. Deze primaire verzorger is op grond van de vroegere relatie met de dementerende sterk gemotiveerd om voor de dementerende te zorgen. Die staat dat echter niet toe. Deze sterke motivatie zorgt, te zamen met haar karaktereigenschap dat ze de zaken niet op z'n beloop kan laten, voor non-acceptatie, en non-acceptatie zorgt op zijn beurt voor een wel heel ineffectieve hantering. Ook doet zich voor dat de ene intervenierende factor de

andere ondersneeuwt. Een voorbeeld van een factor die 'de boven-
toon voert', zien we bij meneer (10). Bij hem bevordert een goede
relatie met de dementerende zijn motivatie om de zorg vol te houden
maar domineert tegelijkertijd de werking die tijdsduur kan hebben op
acceptatie. Na tien jaar zijn er nog steeds ziekteverschijnselen waar hij
het moeilijk mee heeft. Eerder in de tekst zagen we dat dit voor hem
een reden is om hulp van familie af te slaan. Hij wil niet dat anderen
inzicht krijgen in de ziekteverschijnselen. De tijd maakt het voor hem
moeilijker in plaats van makkelijker. Hij is altijd erg op zijn vrouw
gesteld geweest en verliest steeds meer op haar.

Interveniërende factoren kunnen tegelijkertijd zowel mee- als
tegenwerken. Dit zien we met name indien acceptatie of motivatie
voorkomen in hun draaglastverminderende of draagkrachtvermeer-
derende variant. Zij zorgen dan zowel voor een vermeerdering als
voor een vermindering van de subjectieve belasting. Als zich een
dergelijke tegengestelde werking voordoet, blijkt veelal het karakter
van de primaire verzorger of de relatie met de dementerende als
achtergrondfactor in het spel. Een voorbeeld daarvan zien we bij
mevrouw (6). Ze heeft een grenzeloze motivatie en acceptatie. Alles
staat in het teken van haar man; wat het beste en plezierigste is voor
hem, is haar uitgangspunt. Dit staat haar hantering echter in de weg.
Ze kiest daardoor niet voor de meest handzame oplossing. Haar man
is incontinent, maar hoeft van haar geen luiers te dragen. Haar
vroegere relatie met haar echtgenoot vergroot haar wil om te zorgen
en daarmee haar subjectieve draagkracht. Tegelijkertijd echter werpt
motivatie hier op een ander front een blokkade op. Primaire verzor-
gers die zich eindeloos inzetten voor de dementerende, monopolise-
ren soms ook de verzorging. Niet omdat ze anderen per se van de
verzorging willen buitensluiten, maar omdat ze het de dementerende
niet aan willen doen, proberen ze niet eens of bijvoorbeeld dagbehan-
deling aanslaat. Motivatie staat ook dan hantering in de weg. Dit
voorbeeld maakt tegelijkertijd duidelijk dat de redenering 'hoe meer
hoe beter', dat wil zeggen: hoe positiever een interveniërende factor,
hoe meer deze bijdraagt aan een vermindering van de subjectieve
belasting, niet altijd opgaat. Willen motivatie en acceptatie bijdragen
aan vermindering van de subjectieve belasting, dan moet een bepaal-
de bovengrens niet overschreden worden, zo blijkt.

We mogen hier echter niet meteen de conclusie aan verbinden dat een
sterke motivatie te allen tijde een bedreiging voor de subjectieve
belasting vormt. Bij een aantal primaire verzorgers fungeert een
sterke motivatie, zo zien we, als een pure krachtbron. In dat geval
spelen achtergrondfactoren als karakter en inzicht in de ziekte een

bemiddelende rol, doordat ze het noodzakelijke tegenwicht bieden. Zo zien we dit bij mevrouw (35) en (12). Zij hebben beiden een sterke motivatie, maar zijn desalniettemin in staat grenzen te stellen. Dit wordt eenmaal gereguleerd door het karakter van de primaire verzorger en andermaal door inzicht in de ziekte. Zo ook de volgende primaire verzorger, die zeer gemotiveerd is zijn vrouw te verzorgen en bij wie dit zijn hantering niet in de weg staat. Over hoe sterk zijn motivatie is, vertelt mijnheer (29).

Mijnheer (29): „Het zou verschrikkelijk zijn als ze werd opgenomen. Dat zou ik heel beroerd vinden. Dat zou zo'n beetje de ondergang van mij zijn, hoor, als ik haar moest missen. Wat krijg je dan? Dan ga je 's middags op bezoek en dan kun je daar een hele middag zitten. En dan zitten er allemaal andere patiënten omheen, wat koop ik daarvoor? Dan wordt het voor mij veel beroerder. Dan kan ik beter hier met haar alleen zitten en proberen haar weer op gang te krijgen. En om hier thuis alleen te zitten, dat zou verschrikkelijk voor mij zijn, hoor. Ik geloof dat ik geen minuut thuis zou zijn. Dat zou ik niet kunnen. Daar denk ik weleens vaak over, dat ik hier helemaal alleen ben. Want ze heeft zo'n psychologische test gehad van twee doktoren en die adviseerden: helemaal opnemen. Ik zeg: 'Ik ga liever met het zinkende schip ten onder'. Ik zeg: 'Ik heb haar haast vijftig jaar bij me, ik kan haar nog niet missen. En ze heeft toch dagen dat ze ook wel goed is'. Toen zei de dokter: 'Jij bent de baas'. Ik heb er nooit spijt van gehad, hoor. Als ze zou worden opgenomen, dat zou voor mij een ramp zijn. Want ik kan haar absoluut niet missen. Want ik ben na al die jaren nog stapelgek op haar, dat mag je best weten, ze is altijd een lieve vrouw geweest en dat vergeet ik nooit, ik heb altijd heel gezellig met haar geleefd. Zoals het nu gaat, daar teken ik nog voor. Als ik haar naar het verpleeghuis had gedaan, dan kon ik gaan en staan waar ik wilde, maar dat wil ik niet, ik wil haar niet kwijt. En als ze dan van die buien heeft, dat ze helemaal niet meer weet wie ik ben, dan is dat moeilijk, want ik zie de dag naderen, dat het een keer mis gaat, dat weet ik zeker. Het kan wel een jaar, twee jaar, drie jaar goed gaan, dat kan. Maar ik denk toch dat de dag een keer komt dat ze opgenomen moet worden en dat zou voor mij de grootste ramp zijn. Dat overleef ik niet.”

Over de hantering van het gedrag van zijn vrouw zegt hij vele malen trots dat hij precies weet hoe hij haar aan moet pakken. Dat zit echt wel in hem, zo geeft hij aan. Hij vertelt daarover:

Mijnheer (29): „Weet u wat ik ook tegen haar zeg? 'Het is zowat kwart voor vijf, vijf uur, wat dacht je van het eten?' 'O', zegt ze dan, 'kun jij dat niet doen? Ik ben moe'. Dan zeg ik: 'Een vrouw zet altijd het eten op'. Ik zeg: 'Als je ziek bent, wil ik het wel doen, maar jij bent toch

gezond, ga nou gauw heen'. En dan komt ze bij me en dan zegt ze: 'Hoeveel zout doe je er altijd op?' Dan ga ik naar haar toe en dan help ik haar, of ik zeg: 'Weet je wat we doen, wij helpen elkaar. Dan ga ik jou helpen en dan doen we het samen'. Ik heb haar nooit wat uit handen genomen. Nooit. Ik denk altijd maar: 'Zolang je het nog kunt doen, doen'. Alles laat ik haar zelf doen. Ik schil geen aardappel hoor. Ik zeg tegen haar: 'Dat kan ik niet, dat moet jij even voor me doen'. Ik verwen haar niet hoor. Soms zegt ze weleens: 'Wat een raar eten is dat, wat we hebben' en dan laat ik dat maar. Daarover ga ik niet zitten zeuren van: denk nou eens na, dat moet je niet doen. Ik weet precies hoe ik moet reageren. Dan laat ik haar maar kletsen, dat is het beste wat je kunt doen. Tegenin gaan helpt niet, want ik weet wel wat dement is, hoor. En als je er tegenin gaat, dan wordt het nog veel erger, dan denk ik bij mezelf: 'Dat moet je niet doen, jongen, want dan maak je het nog erger'. Soms helpt het wel, als ze niet meer weet wie ik ben, dat ik dan zeg: 'Ik ben toch B.', maar soms ook niet. Dan zegt ze: 'Nee, je bent mijn man niet', of zo. Dat is mijn tweede leven. Dan moet ik haar helemaal weer op gang brengen. Dan laat ik haar foto's zien en al die dingen meer, en dan langzaam komt het terug en zegt ze: 'O ja, dat is waar ook'. Ik laat haar natuurlijk ook altijd winnen bij spelletjes spelen, zo goochem ben ik wel. Dan zegt ze: 'Ik heb weer van je gewonnen, hè'. Zo doe ik dat en ik praat ook met haar mee. Hiertegenover woont een man, die is zestig jaar en die is ook dement. En die loopt elke morgen met zijn vrouw hier een rondje en dan zegt mijn vrouw: 'Daar gaat die man ook, die is zo dement als het maar kan, die is gek'. Dan zeg ik: 'Ik ben blij dat jij nog goed bent'. Je maakt van alles mee hoor. Ze zegt ook weleens: 'Er heeft vannacht een vreemde man naast me geslapen. Jij was er niet. Jij was weer de stad in'. Ik vroeg: 'Wie sliep er dan naast je?' 'Ja, een oude vent, weet ik veel wie dat was', zei ze. Dan zeg ik: 'Dat moet je niet goed vinden hoor, dan moet je hem de volgende keer het bed uitgooien, want die hoort hier niet'. Daar maak ik dan gewoon een grapje van. Zo doe ik dat. Maar ik geef haar niet altijd toe, hoor, want ze kan soms ook ondeugend zijn. Dan gaat ze je plagen. Dat heb ik dan wel in de gaten, als ze ondeugend is. Dan pak ik haar wel aan en dan luistert ze wel. Weet je wat ik dan tegen haar zeg: 'Als je zo doorgaat als je nu doet, dan ga ik weer naar mijn eerste meisje van vroeger. Die is nu weduw-vrouw en die wil mij heel graag hebben, hoor'. En dan zegt ze later tegen mij: 'Kom hier, je bent lief'. Je moet erom lachen, maar zo doe ik het."

Een ander aspect dat we hier willen belichten, is dat acceptatie en hantering ook hun grenzen hebben. Sommige gedragingen van de dementerende zijn eenvoudigweg niet te accepteren of te hanteren, ook al heeft de primaire verzorger daar alle gereedschap voor in huis. Zo vertellen primaire verzorgers over dementerenden die erg agres-

sieve buien hebben en hen dan letterlijk de keel willen dichtknijpen. Als primaire verzorgers dit zouden accepteren en ze zich daar eenmaal bij neerleggen, dan hoeven ze dat daarna letterlijk nooit meer te doen. Dat sommige gedragingen erg moeilijk te hanteren zijn, daar vertelt ook de volgende primaire verzorger over. Hij kan het gedrag van zijn vrouw accepteren. Hij heeft geduld en goed inzicht in hoe hij met haar moet omgaan. Maar daarmee red je het niet, zegt hij. Zijn hantering is heel gevarieerd en betreft vele aspecten van de ziekte en verzorging van zijn vrouw. We sommen er een aantal van op.

Mijnheer (24): „Niet doorzetten als ze iets niet wil, maar gewoon afwachten. En ook niet te veel over problemen prakkezeren, je kan het van tevoren toch niet bekijken. Komt tijd, komt raad. Je moet je geen zorgen aanhalen, maar bij de dag leven en het overgeven. En als er problemen zijn, moet je denken: 'Morgen komt het niet meer voor', dan gaat het goed. Jezelf daarmee troosten. En niet denken: 'Ik ga vandaag eens dit of dat doen', maar de dag nemen, zoals die komt. En prioriteiten stellen. Er zijn dingen waarvan je moet zeggen: 'Die zijn minder belangrijk'. En tegen mezelf zeggen: 'Tot dan en dan zal ik het nog wel volhouden' en dat tijdstip steeds verleggen en tegelijkertijd steeds zoeken naar nieuwe oplossingen. Wat ik de laatste tijd bijvoorbeeld doe, is dat ik mijn dochter of schoondochter bel, als mijn vrouw behoefte heeft aan een gesprek of erg onrustig is. Door met hen te praten, wordt ze afgeleid en komt ze tot rust. Wat ik ook doe, is altijd nadenken, wanneer en hoe ik de dingen met mijn vrouw aan zal pakken. Steeds mijn gedrag aan haar situatie op dat moment aanpassen. Alles met beleid en rustig aan doen, en zo min mogelijk tegen mijn vrouw ingaan. Als mijn vrouw tienmaal hetzelfde vraagt, geef ik tienmaal hetzelfde antwoord. En ik ga stukjes uit rijden met mijn vrouw, zodat ze afleiding heeft. En ik houd mijn vrouw bezig door haar sokken te laten stoppen en te laten strijken. De brochures over dementie die ik op de praatgroep heb gekregen, heb ik voor mijn kinderen gekopieerd, zodat ze weten wat er speelt. En ik vertel ze ook hoe het met mijn vrouw gaat. Iedereen in de omgeving, ook de burens en de mensen van de zang, licht ik langzaam in over de situatie, zodat ze begrijpen wat er speelt. En ik moet accepteren dat mijn vrouw niet meer beter wordt, het gaat er alleen nog maar om, de situatie zo dragelijk mogelijk te maken. En ik haal boeken uit de bibliotheek over de ziekte, om het gedrag van mijn vrouw beter te begrijpen. En ik ga me niet beklagen, van: ik heb dit niet en dat niet. Ik kijk naar wat ik nog wel heb. En de sociale contacten die ik nog heb, probeer ik beslist niet kwijt te raken, want als je die kwijt bent, dan kom je in een isolement. Ik zorg dat mijn vrouw niet te weinig, maar ook niet te veel indrukken krijgt op een dag enzovoort, enzovoort.”

Zijn hantering ligt op hetzelfde niveau als bij mevrouw A. Toch vertelt hij, in tegenstelling tot mevrouw A, grote problemen tegen te komen in de omgang met zijn vrouw. Dit verschil in belasting tussen beide primaire verzorgers laat zich duiden door het verschil in ziekteverloop bij de dementerende. Hoewel meneer A ook achterdochtig is, plotselinge emotionele uitbarstingen heeft en ruzie zoekt, is hij na al die jaren volgzamer en rustiger geworden. Bij de vrouw van mijnheer (24) daarentegen, ontwikkelde het ziektebeeld zich anders. Zij werd in toenemende mate onrustig, achterdochtig en opstandig. Daar is niet altijd een aanpak voor te verzinnen, zo vertelt hij. Ook andere primaire verzorgers vertellen dat het gedrag van de dementerende soms zodanig is, dat men er met hantering en acceptatie niet komt.

Mijnheer (24): „Maar die andere dingen, dat vind ik het ergste. Als ze achterdochtig is en ruzie zoekt en slaat. Of als ze aldoor vragen stelt. Dan zegt ze, dat ik haar man niet ben, dat ze geen geld heeft, of geen kleren heeft om aan te trekken en dat ze naar haar eigen huis wil en dat ik haar niet helpen wil met haar problemen en noem maar op. Dat vind ik heel moeilijk, want dat kan soms uren duren en soms wel een hele dag. Daar word je zo moe van, dan denk ik op een gegeven moment, ik ga maar meteen een plaats aanvragen in een inrichting, want dit houd ik niet uit. Dat ruziezoeken, dat is een heel moeilijk punt. Dan weet je op een gegeven moment niet meer wat je zeggen moet en dan denk je: 'Hoe moet ik dat aanpakken, dat het over gaat?' En dan denk je dat het over is en dan begint ze weer. 'Waar is mijn geld, waarom breng je me niet naar huis toe, jij weet het adres heus wel?' En dan begint ze op een manier van, 'doe dat nou toch', maar je kunt niets voor haar doen. Dat is iets waar ik echt moeite mee heb. Diezelfde vragen die ze steeds stelt, die onredelijke vragen waar je niets mee kan, en dat blijft dan maar aan de gang. Dat zijn allemaal dingen die ze vraagt, die je niet kunt verzilveren. En als je haar gedachten probeert te verzetten door over iets anders te beginnen, of je zegt: 'Er is geen ander huis, hier woon je', dan wordt ze boos. En ik weet daar soms niet uit te komen. Dat is ook als ze hallucineert. Je kunt het niet uit haar hoofd krijgen. Het gebeurt dus, dat ik boodschappen doe en dat ik iemand anders ben als ik terugkom. 'Waar is mijn man nou', zegt ze dan. 'Nee, jij niet, maar die ander die net nog hier was'. En dat ze alsmaar weg wil. Dat is ook echt een probleem, want daar blijft ze dan maar aan vasthouden. En je kan haar ook niet afleiden. Dan wil ze niet naar bed, dan wil ze weg. Dan horen wij helemaal niet bij elkaar en ik ben haar man niet, en dat kan zomaar niet en dan wil ze weg naar buiten, en dan staat ze maar bij de voordeur om te kijken of ze die open kan krijgen.”

De gulden middelmaat. Bij mevrouw (35) is sprake van een hoge objectieve belasting en geen subjectieve belasting. We illustreren dit aan de hand van de patiëntkenmerken. Hantering, acceptatie en motivatie zijn haar 'toverformule'. We zien deze interveniërende factoren bij haar in optima forma samenwerken. Ze versterken elkaar en worden door de achterliggende factoren binnen de perken gehouden. Ook de ziekte van haar man 'werkt mee'. Zij vertelt daarover:

„Je moet het willen en je moet het kunnen. Daar speelt ook in mee dat je aan alles went, net zoals met die ontlasting en urine. In het begin vond ik dat wel een probleem, maar nu niet meer. In het begin was het natuurlijk een hele aanpak. Toen had ik ook van die lapjes gemaakt om voor je mond te doen, net zoals operatiedokters, maar je went er echt aan. Het is je man, zo is het toch. Als het nu een vreemde was. Nu doe ik gewoon, als ik hem verschoon, van die plastic zakjes van de bakker om mijn handen heen en dan heb je niets geen vuile handen. Je knoopt zo'n zak dicht en je gooit het in de vuilniszak. Het kan niet beter. En afvegen, dat doe ik met de oude celstof matjes, die ik nat maak. Dan heb je ook geen vuile was ervan en dan is hij zo schoon. Het kan gewoon niet beter. Dat verschonen, dat doe ik gewoon helemaal op mijn eigen manier. En met de urine gaat het nu ook hartstikke goed. Hij heeft een poosje een catheter gehad en daar kon hij niet mee overweg. Het was zaterdag en hij liep alle kanten op om toch maar ergens een plekje te zoeken. Dat was een verschrikking hoor, want hij kon het niet accepteren. En toen, op een gegeven moment, was alles eruit. En nu we het zonder catheter, met luiers doen gaat het prima.

Al doende leer je en hoort het er gewoon bij. Je ziet er niet meer zo tegenop, omdat je het gewoon doet. Nee, ik vind het nu geen punt meer, niets meer. Nu niet meer. Door de tijd heen leer je hoe je de verzorging moet aanpakken. Je leert het wel. Niet om mezelf op de borst te kloppen, maar ik ben daar wel een beetje handig in. Ik weet dat allemaal wel aan te pakken. Maar ja, ik heb zes kinderen gehad en dan heb je ook al veel ervaring opgedaan. Maar al doende leer je ook. En ook zo werken, dat je zelf het minste werk hebt, dat het makkelijk wordt. Want ik heb tussenleggers op mijn bed en dan een groot zeil, en dan heb ik een moltondeken doorgeknijpt en dan heb je maar een halve molton te wassen. Kijk, zulke dingen allemaal maar. En het hoeslaken en dan een matje en de halve molton er goed tussen doen. Dan blijft het lekker liggen. Anders moet je ook de deken weer wassen. Er komt wel wat bij kijken, maar het is veel makkelijker voor jezelf. Ik durf mijn man ook wel een kwartiertje alleen te laten. Ja, dat doe ik maar, hoor. Dat moet maar kunnen, want hij loopt in geen zeven sloten tegelijk. Maar ik doe wel de telefoon uit, want die nam hij weleens aan, maar hij zegt niets, want hij kan niets zeggen. Verder haal ik, als ik wegga, ook de sleutel uit het slot vandaan, want anders doet hij de deur open. En de achterdeur doe ik gewoon op slot. Dan kan hij geen kant op. En

als ik dan maar zeg, dat ik even boodschappen doe, anders gaat hij me lopen zoeken, dan lukt dat best.

Ik weet precies hoe ik met mijn man moet omgaan. Het middageten gaat nu weer aardig goed, maar hij heeft een hele periode gehad dat ik hem een beetje moest voeren. Dat hij niet wist hoe je de lepel of de vork moest vasthouden. In zulke zaken moet je even bijspringen, maar wel doordouwen. Het er niet bij laten zitten, niet zeggen van: dat kan hij niet. Nee, doordouwen. Misschien ben ik wel een harde zuster, maar vanwege de patiënt moet ik het zo aanpakken. En dat heb ik toch weer overwonnen. Nu eet hij met een dessertlepel. Dan schept hij en dan moet je wel zorgen dat hij een bord met een rand heeft, en als hij morst doe ik hem een groot schort aan, dat was je eerder uit dan zijn kleren. Hij heeft ook een periode gehad dat hij niet meer liep. Toen heb ik gezegd: 'Vooruit, opschieten, je kan best. Niet zo lamrendig'. Je moet blijven proberen, want anders geloven ze het wel hoor. Als hij naar de andere kamer moet of naar de keuken, dan zeg ik: 'Kom op, je kunt best lopen. Doe niet zo gek, ben je mal'. Ook met zijn knoopjes vastmaken, van zijn overhemd. 'Nee, het gaat niet', zegt hij dan. Ik zeg: 'Kom op, je moet het zo en zo doen. Eerst zelf proberen'. Dan sla ik weleens een toon aan. Het is voor zijn eigen bestwil. Goed gemeend hoor.

Zoals mijn man is, daar moet je naar handelen. Zoals hij laatst aan tafel zat, half op de stoel en half op de tafel. Dan moet je jezelf zien te redden, want er is niemand bij je. Toen heb ik hem strak tegen de muur aangezet en met de benen de tafel weggekreken. Toen hij een keer op de grond was gevallen heb ik hem laten liggen met een paar dekens er overheen en een kussen onder zijn hoofd. Ik heb hem op zijn linkerzij gelegd tot hij weer bij zijn positieven was. En als hij erg onrustig is, dan ga ik naast hem zitten op de bank en dan leg ik mijn armen om zijn schouders heen. Dan zeg ik: 'Kom, laten we wat zingen van vroeger'. Zulke dingen moet je aanvoelen, moet je doen. Daar heb je allemaal als mens behoefte aan. Dan wordt hij weer helemaal rustig, of ik zeg: 'Vroeger zaten we toch ook vaak samen op een bankje?' Je maakt er maar wat van en je haalt hem eens aan. Dat hebben we allemaal weleens nodig. Dan zul je vragen: 'Dringt dat nu tot hem door?' Blijkbaar op dat moment wel, dat gevoel. Een schouderklopje doet soms veel. Misschien dat het een troost is voor hem en of hij het nou begrijpt, of niet begrijpt, je doet het gewoon. Ik heb ook wel gehad, dat ik bij mezelf denk dat het niet zo lekker is met hem. Dat ik hem om een uur of acht al was en in zijn pyjama doe. En dat ik hem evengoed nog op de bank laat zitten. Mocht het dan verkeerd lopen, dat ik denk: 'Hij kan straks neervallen', dan ben ik vlugger bij het bed, dan dat ik hem eerst nog moet helpen en in zijn pyjama moet doen. Dan breng ik hem gauw naar bed, dan ligt hij in ieder geval. Tegen mijn man doe ik ook altijd zo gewoon mogelijk. Ik ga niet de hele dag tegen mijn man doen, alsof hij een patiënt is, bij wijze van spreken. Wat wel belangrijk is, is regel en tijd. Voor jezelf, maar voor de patiënt

ook. Dan rolt het wel. Maar als je slordig bent, of wat dan ook, dan is het moeilijk. Als je een ongeregeld huishouden hebt, dan botst dat.

Op dit moment is het voor mij veel makkelijker dan in het begin. Kijk, in het begin weet je de weg nog niet zo. Alles draait nog niet zoals het nu draait. Je was er nog niet in getraind. Alles was vreemd voor me. Zo is het toch, en nu draait het gewoon allemaal lekker. En, wat ook scheelt, toen mijn man pas die ziekte had, toen liep hij almaar weg en moest je er net als bij een klein kind achteraan, iedere keer. Dus het was echt een zorgenkind. Nu is hij veel rustiger geworden. Verder wen je aan al die dingen. Ach, het gaat vanzelf, maar dan zeg ik wel: 'Hij is een makkelijke patiënt, anders zou het niet gaan'. Hij is zo gemakkelijk, daar dacht ik vanochtend nog aan. Het liep een beetje uit de hand en toen zei ik: 'Goh, jongen, je zult toch wel een sneetje brood lusten'. Dan schudt hij wat met zijn hoofd. Net of hij zeggen wil: 'Ik wacht mijn beurt wel af'. Zo is hij. Hij zal nooit mopperen. Het is gewoon uniek, hoor. Wat ik wel van andere mensen hoor, dat ze zo opstandig zijn. Maar je hoort hem nooit en zodoende kan ik het waar maken, anders zou het moeilijker gaan. Mijn man is ontzettend rustig, altijd geweest, en zorgzaam. Hij is altijd een goede man geweest. Dat ik de verzorging kan volhouden, dat komt ook, omdat ik het overgegeven heb. In het begin was het veel moeilijker. Zeer zeker, want dan moest je het nog helemaal overgeven. Voor hem moet je jezelf overgeven, want wat komt er allemaal niet bij kijken. En daar moet je je eigen leven bij aanpassen. Ik heb mezelf helemaal overgegeven. Je moet je echt opofferen, maar dat is in het belang van je man en dat heb je er dan graag voor over. Ik ben in huis en ik heb die zorg op me genomen. Dus ik ben er voor hem. Ik kan niet ergens op visite gaan, want dan gaat het fout. Ik zit vast en dat heb ik er wel voor over. Ik vind dat geen prijs. Ja, het zou natuurlijk leuker zijn als het anders was, maar dat is het nu eenmaal niet zo. Al die dingen nemen wij er maar bij. We denken er geeneens aan. Je doet het gewoon, zodoende, en ik doe het uit liefde voor hem. Anders deed ik het niet. Het is je plicht en je liefde tegenover je man. Want liefde spreekt ook mee. Je hebt in je leven twee soorten liefdes. Als je jong bent, ben je anders verliefd dan wanneer je oud bent. Maar daarom blijven we wel van elkaar houden. Voor een vreemde zou ik het niet kunnen. Het is je eigen man en die zet je zomaar niet aan de kant. Ik niet, tenminste. Het is geen wegwerpartikel. Ik zou niet willen dat hij voor mij opgeborgen zou moeten worden, zodat ik mijn gang kan gaan, want dan hoeft het voor mij al niet meer.

En dat ik de verzorging voor elkaar krijg, dat schenkt mij ook voldoening. Daar heb ik zeker voldoening van. Ik ben blij dat ik het nog kan doen en mag doen. Zeer zeker wel, zeker nu ik ook niet zo jong meer ben. Dan vind ik het toch nog wel een hele prestatie hoor. Ik hoef me helemaal niet op de borst te kloppen, maar ik doe het met liefde en het gaat zo goed. Ik hoop dat ik de verzorging nog heel lang volhouden kan. Als alles maar op z'n vaste tijd gaat allemaal, en 's middags een uurtje rust. Je ben allemaal een mens van alledag, maar voor mijn

gevoel wil ik wel negentig worden, zo. Over de toekomst maak ik me geen zorgen. Helemaal niet. Ik laat alles en alles op zijn beloop. Het leven heeft toch zijn beloop en ik heb geen wensen. Als het goed gaat, gaat het goed. Wat wil je dan nog meer. En zorgen maak ik me verder helemaal niet. En als het anders wordt met mijn man, of mij, dan had het zo moeten wezen.”

Tot slot belichten we nog een aspect uit het samenspel tussen interveniërende factoren dat een indicatie kan geven van zowel de belasting van de primaire verzorger als de dementerende. Zicht op de subjectieve belasting van primaire verzorgers en de interveniërende factoren die daarop van invloed zijn, geeft niet alleen informatie over welke primaire verzorgers tot een risicogroep gerekend moeten worden. Het kan ook informatie verschaffen over welke dementerenden mogelijk in een gevaarzone verkeren omdat hen tekort wordt gedaan of letterlijk iets wordt aangedaan.

Eerder zagen we dat de mate van vóórkomen van een factor soms van invloed kan zijn op de mate waarin een andere interveniërende factor zich voordoet. We etaleerden dit aan de hand van een voorbeeld waarin een overmatige motivatie de hantering van de primaire verzorger in de weg staat. Intervenierende factoren vertonen soms ook inhoudelijke samenhang. Indien bijvoorbeeld de motivatie van de primaire verzorger niet verwijst naar een goede relatie met de dementerende maar gestoeld is op zakelijke motieven, dan blijkt het trekken van grenzen een veel voorkomende hanteringsvorm te zijn. Wanneer dit dan ook nog samengaat met een uitgesproken slechte vroegere relatie, kan de primaire verzorger hier heel ver in gaan, zoals in het volgende voorbeeld. Over haar drijfveer om voor haar moeder te zorgen, vertelt zij:

Mevrouw (21): „Ik geloof dat het voor mijn zoon en mij wel een geruststelling zou zijn als mijn moeder haar ogen sluit. Voor haar zou het ook gelukkig zijn, want wat heeft ze hier eigenlijk nog? Ik kan haar toch niet meer geven, wat ze wil. Laat ze die rust dan maar krijgen, zover ben ik wel, hoor. Voor mij is misschien die rust ook beter. Dat geloof ik wel. Want je blijft nu toch altijd met die zorg zitten. Maar een opname van mijn moeder zie ik echt niet zitten. De wijkverpleging stelde ook al voor, om mijn moeder te laten opnemen. Ik zei: ‘Dat vind ik allemaal leuk, lief en aardig, maar ik zit wel met het huis’. Het huis is nog steeds van mijn moeder en dat is eigenlijk het enige, dat ik wil beschermen. Dat ik het huis voor mezelf kan houden. Als ze wordt opgenomen, dan raak ik het huis kwijt. Daarover heb ik ook met mijn moeder gesproken. Ik zei: ‘Mam, wat wil je dan?’ ‘Nou, dan verkoop je

de hele boel maar en dan ga ik wel naar het verzorgingshuis', zei ze. Ik zeg: 'Waar moet ik dan naar toe? Houd je daar wel eens rekening mee?' Daar wordt dan geen zinnig antwoord op gegeven. Wij hebben dat huis indertijd gekocht toen mijn vader invalide werd. Ik heb al die tijd met een gehandicapte vader gezeten. Die heb ik ook verzorgd. Toen heb ik nooit een beroep gedaan op instellingen. En ik wil dus wel beschermen, dat het huis voor mij overblijft, natuurlijk. Ik weet niet of het egoïstisch is of niet. Ik heb er nooit wat aan verdiend. Het enige wat ik dan wil hebben is het huis, dat is mijn stimulans nog. Dat halen ze me toch echt niet zomaar onder mijn handen vandaan, daar heb ik zelf voor gewerkt. Of het allemaal wordt beloond, dat moeten we maar afwachten. Ik geloof dat de binding met het huis eigenlijk het belangrijkste is. Dat is ook het enige waarvoor ik blijf vechten, natuurlijk. Ik heb ook testamentair laten vastleggen, dat wanneer mij iets overkomt, het huis voor mijn kind is, en daar vecht ik ook voor. Daarom, dat ik ook zeg: 'Ze kan eigenlijk niet opgenomen worden.'

Hoe bij deze primaire verzorger de combinatie van motivatie (huis) en demotivatie (probleemvolle vroegere relatie) haar hantering beïnvloedt, blijkt uit hetgeen ze daarover vertelt. Het klinkt naar oog om oog, tand om tand. 'Hanteren' is bij haar 'negeren'.

Mevrouw (21): „Voor dat gedrag van haar sluit ik me af. Dan denk ik bij mezelf: 'Daag, al die flauwekul'. Ik heb het me altijd ontzettend aangetrokken, maar nu niet meer. Als ze zo'n bui heeft, ga ik naar boven toe en laat haar zitten. Dus dat is een punt dat ik zelf heb overwonnen. Nu denk ik: 'Ik gooi het van me af, je bekijkt het maar'. Ik kom zo min mogelijk bij mijn moeder beneden. Ik praat zo min mogelijk met haar en ik doe zo min mogelijk voor haar. Ook met het eten. Ze zou wel willen dat ik haar voerde, maar dat doe ik niet. Mijn moeder vindt het fijn om vertroeteld te worden, maar daar begin ik niet meer aan. Ik blijf ook niet meer bij haar zitten met eten of koffiedrinken en ik laat haar ook alleen thuis. Voorheen deed ik dat nooit, maar nu ga ik gewoon weg en laat ik haar alleen. Als het fout gaat, dan merk ik het wel. En als ze 's avonds moet gaan slapen, dan ligt ze nog vaak te mummelen. Dat is gewoon aandacht vragen, dat wij naar beneden komen. Daar ben ik dus een paar keer ingetrapt en dat doe ik ook niet meer. Wat dat betreft leer ik nu een hele hoop. Dat ik haar laat liggen. Nu ben ik zover dat ik denk: 'Als je op jezelf gewoond had, dan had je het ook allemaal alleen moeten doen'. Het is een stap hoor, maar nu denk ik: 'Zoek het maar uit met je zootje. Ik vind het allemaal best. Dag. De boom in ermee'. Nu is mijn moeder altijd al een vrouw geweest die ontzettend veel aandacht wilde hebben. Haar leven was er alleen en ons leven bestond helemaal niet. Ik heb in het begin, toen mijn vader overleden was, meteen tegen haar gezegd: 'Je mag niet meer naar boven komen. Je moet beneden blijven, want je loopt met een kruk'. Want dan had ik weer de hele tijd met haar hierboven

gezet. Dat heb ik af kunnen houden. Dat is een groot geluk voor mij. Dat komt allemaal door die overspannenheid. Daardoor verander je. Dus ik denk: 'Je bekijkt het maar'. Ik moet toch ook mijn eigen leven leven. En, zoals vroeger, alles voor haar doen, dat doe ik niet meer. Ik weet niet of dat nu wel of niet goed is, maar ik vind het wel best zo, en als iets me niet zint dan zeg ik het. Dat zou ik vroeger nooit gedaan hebben. En nu ga ik mezelf eindelijk weer een beetje beter voelen en dan denk je bij jezelf: 'Ik ga die verzorging niet weer oppakken'. Dat is eigenlijk het hele punt, natuurlijk. Je komt nu weer in je eigen levenspatroon terug en dan pik je niet alles meer. Dat is juist de moeilijkheid voor haar, om dat te accepteren. Ze wil niet op haar nummer gezet worden. Dat is heel moeilijk, natuurlijk. De waarheid is voor dat soort mensen moeilijk te accepteren. Zolang ze geen begrip voor mij heeft, heb ik het ook niet voor haar. Dan zegt ze wel, dat ik hard ben, maar zo maakt ze me zelf. Ik heb tegen haar gezegd: 'Jij wordt 86, maar ik ben 45 en ik heb in mijn leven nog niets anders gehad dan zorgen en narigheid'. Want mijn moeder kan het allemaal zo mooi voorschotelen. 'Dan gaan we samenwonen', zei ze, 'en we dekken de kosten met elkaar' en al die dingen meer. Maar ik heb het altijd kunnen opknappen. En dat is nu in feite weer precies hetzelfde. Ze komt uit haar bed, ploft op haar stoel neer. Dan wordt ze gewassen en dan ploft ze weer op een stoel en na het eten ploft ze nog eens in haar stoel. Dan denk je: 'Ze kan toch zelf ook weleens een bordje naar de keuken brengen, dat is toch niet zo veel werk?' Maar dat hoeft ik niet tegen haar te zeggen. Ik ben dat kind dat dat allemaal wel kan doen. Zij is het type vrouw die het gewoon vindt dat de kinderen voor de ouders zorgen. Dat is ook zoiets waar ik het moeilijk mee heb. Zoals ik nu met mijn moeder omga, bevalt het me een stuk beter dan hoe het vroeger ging. Ik heb daar geen schuldgevoelens over. Dat hoeft ik niet te hebben, want ik denk dat er niemand is die het van me wil overnemen. Ik denk nu vaak bij mezelf over mijn moeder: 'Waarom heb je het zelf nooit anders gedaan, waarom heb je me altijd zo vastgehouden en nooit een eigen leven gegeven?' Vroeger vond ik dat zorgen heel gewoon, maar nu is het vaak een opgave. Daarom ga ik nu ook meer afstand van mijn moeder nemen."

Hoewel een slechte vroegere relatie met de dementerende en financiële motieven altijd een waarschuwing moeten zijn, willen we er tegelijkertijd op wijzen dat dit niet in alle gevallen betekent dat er sprake is van een problematische omgang met de dementerende. Er zijn in ons onderzoek ook primaire verzorgers die in dat geval een grote inzet tonen en de dementerende liefdevol verzorgen. Andersom is een goede vroegere relatie geen garantie dat de dementerende niets zal overkomen. Er zijn ook primaire verzorgers bij wie een goede vroegere relatie met de dementerende hun acceptatie en hun hanteling in de weg staat met als gevolg dat er een situatie ontstaat die niet alleen voor henzelf, maar ook voor de dementerende belastend is.

Hantering, acceptatie en motivatie zijn sleutelbegrippen die individuele variaties in de subjectieve belasting van primaire verzorgers duiden. Zij variëren in de wijzen waarop ze dat doen en worden bewerkstelligd door een scala van achterliggende factoren, waarvan we noemen: het karakter van de primaire verzorger, de tijdsduur van de verzorging, de mate van wederkerigheid in de relatie tussen de primaire verzorger en de dementerende, informatie over de ziekte en verzorging, compenserende of complicerende aspecten en verzachtende omstandigheden die de verwachtingen van de primaire verzorger ten aanzien van aandacht, bezoek of hulp van anderen afzwakken of versterken. De werking van een aantal van deze achtergrondfactoren is veelzijdig en complex. Er kan soms tegelijkertijd een positieve en een negatieve invloed op de subjectieve belasting van uitgaan. Gedeeltelijk in verband daarmee doen zich ook samenhangen tussen hantering, acceptatie en motivatie voor. Zowel naar inhoud als naar de mate waarin ze voorkomen. Soms versterken ze elkaar in positieve zin en soms werken ze elkaar tegen. Een eenduidige stelregel over hoe ze op elkaar inwerken is niet te geven, omdat dit afhankelijk is van de achtergrondfactoren die in het spel zijn. Inzicht daarin zal daarom per primaire verzorger verkregen moeten worden, een constatering die niet alleen geldt voor het samenspel van interveniërende factoren, maar doorgetrokken moet worden naar de subjectieve belasting in totaal. Hantering, acceptatie en motivatie moeten dan ook beschouwd worden als indicatoren van subjectieve belasting en niet als predictoren. Het voert te ver om daarover hier nader tekst en uitleg te geven. Beschouwingen inzake de theoretische betekenis van het onderzoek komen aan bod in hoofdstuk 10, waarin we eveneens de relevantie van ons onderzoek voor de praktijk nader omschrijven.

Inleiding

In hoofdstuk 3 expliciteerden we de theoretische en praktische doelstelling van ons onderzoek. We streefden een uitbreiding na van het kennisbestand inzake de belasting van familieleden van dementerenden (we noemen hen 'primaire verzorgers'). Daartoe maakten we een onderscheid tussen objectieve belasting (feiten) en subjectieve belasting (de perceptie van deze feiten). Vervolgens wilden we weten waardoor verschillen in de subjectieve beleving van de objectieve belasting bewerkstelligd worden. Het onderzoek zou een fundamenteel inzicht moeten opleveren in de aard van de factoren die daarop van invloed zijn. We hebben die in onze studie aangeduid als 'interveniërende factoren'. Informatie daarover zou ook een praktisch doel dienen, zo veronderstelden we, en zou de hulpverlening aan familieleden die thuis voor een dementerende partner of ouder zorgen ten goede kunnen komen. In hoofdstuk 10 geven we aan welke informatie het onderzoek, in het licht van onze tweevoudige doelstelling, heeft opgeleverd. In paragraaf 10.1 doen we dit vanuit een theoretisch perspectief. We vatten daarin samen wat de onderzoeksgegevens aan informatie hebben opgeleverd en wat dit toevoegt aan het onderzoeksterrein. Paragraaf 10.2 bespreekt de praktische relevantie van onze onderzoeksbevindingen en de consequenties die we daaruit trekken voor de hulpverlening aan familieleden van dementerenden.

10.1 THEORETISCHE RELEVANTIE

In deze paragraaf vatten we op basis van onze onderzoeksgegevens het antwoord op onze onderzoeksvraag samen. De theoretische relevantie van onze onderzoeksresultaten betreft de ontwikkeling van een conceptueel kader voor de interveniërende factoren. De ontwikkeling van dit kader heeft plaatsgevonden op basis van literatuur over dit onderwerp en eigen empirische onderzoeksgegevens. In het verlengde van onze onderzoeksresultaten bekijken we voorts wat de keuze van onze onderzoeksbenadering daartoe heeft bijgedragen en welke aanvullende inzichten daardoor verkregen zijn. Tot slot noemen we enkele aandachtspunten voor eventueel vervolgonderzoek.

10.1.1 Beantwoording van de onderzoeksvraag

We begonnen ons onderzoek met de vraag: waardoor worden verschillen tussen subjectieve en objectieve belasting van een primaire verzorger bepaald? De subjectieve belasting van primaire verzorgers laat zich niet altijd duiden door de objectieve belasting. Vandaar de vraag welke factoren daarop nog meer van invloed zijn. We bepaalden vooraf geen vaste maar globale en voorlopige aandachtspunten inzake de interveniërende factoren en pasten ons onderzoek niet in in bestaande theoretische kaders. De dataverzamelmethode had derhalve een open karakter. We verkregen zo een brede kijk op factoren die van invloed zijn op verschillen tussen subjectieve en objectieve belasting. Analyse en ordening van deze data bracht het inzicht teweeg dat de interveniërende factoren in een drietal hoofdcategorieën te plaatsen zijn, namelijk hantering, acceptatie en motivatie. Deze interveniërende factoren hebben een zeer gevarieerde en vaak ook verrassende invloed. Ze kunnen objectieve belastingselementen subjectief versterken of afzwakken. Soms grijpen ze daarbij direct in op de draaglast- en draagkrachtaspecten die we in de objectieve belasting onderkend hebben, terwijl met name motivatie ook los daarvan haar invloed op de subjectieve belasting doet uitgaan. Deze brede invloedssfeer beschreven we uitgebreid in de hoofdstukken 8 en 9. Hier volstaan we met een puntsgewijze indicatie van onze onderzoeksbevindingen.

HANTERING	ACCEPTATIE	MOTIVATIE
Actieve aanpassingsvormen die ingrijpen op de objectieve belasting, waardoor men problemen weet af te houden of weet te reduceren	Aanvaarding: al datgene waardoor men de zaken neemt zoals ze zijn; objectieve problemen lokken geen subjectieve probleem-gevoelens uit	Subjectieve beweegredenen die de draagkracht versterken en los staan van objectieve draagkrachtaspecten
accommodatie continue aanpassing aan de specifieke omstandigheden en eisen die de situatie stelt	conformatie men berust in de problemen en schikt zich in zijn lot	egalisatie wederkerigheid en vereffening, eerder in het leven is de dementerende de goede gever geweest
distantie bewust afstand houden van objectief belastende aspecten, grenzen stellen	extinctie gewenning aan en ver-smelting met de situatie, men weet niet beter meer	compensatie men onderkent positieve kanten aan objectief belastende omstandigheden
anticipatie men ziet op grond van een kosten-batenafweging af van hulp; handelwijze waardoor men subjectief verwachte problemen voorkómt	consideratie bijstellen van verwachtingen die men van anderen heeft door verzachtende omstandigheden in ogenschouw te nemen	congruentie de hulp van anderen speelt in op heel specifieke behoeften van de primaire verzorger. Hulpaanbod en hulpvraag zijn volledig in overeenstemming

De verschillende varianten waarin hantering, acceptatie en motivatie zich voordoen, zijn op verschillende terreinen van de objectieve belasting werkzaam. Sommige bestrijken één terrein van objectieve belasting, terwijl andere soms zowel de patiënt-, verzorgers-, als omgevingskenmerken beïnvloeden. Voorts moet nog worden opgemerkt dat de subcategorieën in dit schema de invloed van een factor in belastingverminderende zin beschrijven. Het omgekeerde doet zich ook voor. Het ontbreken van hantering, acceptatie of motivatie kan de subjectieve belasting vermeerderen.

Ons stond met het onderzoek een aanzet tot theorie-ontwikkeling voor ogen. Terugkijkend op onze onderzoeksbevindingen, kunnen we concluderen dat het onderscheiden van objectieve en subjectieve belasting een heilzame benadering bleek om inzicht te verkrijgen in de achtergronden van individuele variaties in de belasting van primaire verzorgers. De bijdrage die we met ons onderzoek aan deze richting binnen het onderzoeksterrein (zie voor een recent overzicht Vitaliano, Young en Russo, 1991) hebben geleverd, laat zich als volgt samenvatten.

- 1) We zijn er niet van uitgegaan dat objectieve belasting als term an sich aangeeft wat daaronder verstaan moet worden. We maakten een taxonomie voor de objectieve belasting en expliciteerden de richtlijn op grond waarvan we subjectieve en objectieve belasting vergeleken.
- 2) In deze taxonomie hebben we, om tot een zo volledig mogelijk zicht op zaken te komen, de deelgebieden waarop belasting tot nu toe is onderzocht, geïntegreerd. We hebben een breed scala van aspecten opgenomen, samenhangend met de dementerende, de primaire verzorger en omgevingsvariabelen. Daarbinnen werden voorts niet alleen aspecten benoemd die samenhangen met de draaglast, ook draagkrachtaspecten kregen een plaats.
- 3) Voor de subjectieve belasting zijn we niet uitgegaan van een totaalmaat of voorgeprogrammeerde belastinggebieden. Om de onderzoeksbevindingen ook in dezen geen beperkingen op te leggen, is de subjectieve belasting van primaire verzorgers per aspect van de objectieve belasting in kaart gebracht. Hierdoor werd een breed inzicht verkregen in de wijze waarop de subjectieve belasting inhoudelijk kan variëren.
- 4) Tot slot -en dit is de belangrijkste bijdrage van ons onderzoek- zijn we bij verschillen tussen objectieve en subjectieve belasting nagegaan waarvan deze het gevolg zijn. Systematische analyse van het onderzoeksmateriaal bracht een geordend inzicht teweeg in de hoofd- en deelcategorieën van interveniërende factoren die daarop van invloed zijn, namelijk hantering, acceptatie en motivatie. Dit drietal factoren en de nadere differentiaties ervan (zie voorafgaand schema) houdt enerzijds een integratie en anderzijds een uitbreiding in van bestaande inzichten.

Met de stappen 1, 2 en 3 hebben we het bestaande onderscheid tussen objectieve en subjectieve belasting gecomplementeerd, waardoor een vollediger beeld van de variatie daartussen is verkregen. Met stap 4 hebben we het onderzoeksterrein nader uitgediept. We weten nu niet alleen hoe, maar nog belangrijker, we hebben ook een samenhangend antwoord verkregen op de vraag waarom de subjectieve belasting kan

verschillen van de objectieve belasting. De samenhang tussen objectieve en subjectieve belasting werd hiermee verhelderd.

10.1.2 Aanvullende gezichtspunten

Het onderzoek verduidelijkte niet alleen wat voor soort interveniërende factoren op welke manier van invloed zijn op de subjectieve belasting, het liet ook zien hoe een kwalitatieve totaalbenadering, dit wil zeggen een kwalitatieve onderzoeksbenadering waarin niet van tevoren al bepaalde aspecten worden uitgesloten van het onderzoek, een verdieping kan geven aan het vele kwantitatieve deelonderzoek naar de belasting van familieleden van dementerenden. We gaan hier in het eerste gedeelte van deze paragraaf nader op in.

Een kwalitatieve totaalbenadering

Inzicht in de individuele belasting van primaire verzorgers overstijgt uitkomsten als bijvoorbeeld het aantal mensen dat in de populatie van primaire verzorgers agressieve uitingen van de dementerende of sociale isolatie als gevolg van de verzorgingstaak een probleem vinden. Het overstijgt ook bevindingen dat partners in het algemeen zwaarder belast worden door de verzorgingstaak dan kinderen. Deze generaliserende informatie inzake verdelingen en mate van voorkomen van probleemgebieden, probleemgroepen of andere probleemindicatoren binnen de populatie zijn belangrijk omdat ze aantonen dat primaire verzorgers in de knel zitten en derhalve een doelgroep vormen voor professionele hulpverleners. Deze roep om hulpverlening vraagt echter tegelijkertijd om een ander soort informatie. In een individuele hulpverleningssituatie gaat het er niet om wat de meeste primaire verzorgers als een probleem ervaren, maar wat een individueel familielid belast en waarom. Daartoe is onderzoek nodig waarin niet de totaalpopulatie, maar het individu in al zijn facetten onder de loep wordt genomen.

Ons onderzoek is een voorbeeld van een dergelijke individueel-exploratieve benadering. Door het individu als uitgangspunt te nemen en de subjectieve belasting per primaire verzorger te onderzoeken, werden belastingindicatoren als de familierelatie van de primaire verzorger met de dementerende, de sekse van de primaire verzorger en diens aanpassingsvermogen (zie hoofdstuk 6), of al dan niet samenwonen van de primaire verzorger met de dementerende (zie paragraaf 5.3.2), verder uiteengezet en werd een inzicht

verkregen in de achterliggende factoren die daarop van invloed zijn. Onder deze belastingindicatoren doemden vertakkingen op als informatie over de ziekte en omgang met de dementerende, ervaren kosten en baten, het karakter van de primaire verzorger en diens relatie met de dementerende voordat deze ziek werd. Het volgende voorbeeld kan dit verduidelijken. Hoewel er onderzoeken zijn waaruit blijkt dat primaire verzorgers die samenwonen met de dementerende vaak meer uren hulp verlenen en daarom zwaarder belast zouden zijn dan primaire verzorgers die niet samenwonen (zie Horowitz, 1985), kan daar niet de conclusie aan verbonden worden dat het samenwonen op zich daar ook de oorzaak van is. Bekijken we onze onderzoeksgegevens, dan lijkt het gegeven of men wel of niet gevangen raakt in de verzorging, op een individueel niveau, veel eerder afhankelijk te zijn van het karakter van de primaire verzorger en de voorafgaande relatie met de dementerende. Voelt men zich van nature of door een emotionele binding nauw betrokken bij het wel en wee van de dementerende, dan zal men eerder kans lopen in de verzorging ten onder te gaan dan wanneer dit niet het geval is. In ons onderzoek komen primaire verzorgers voor die samenwonen met de dementerende, maar absoluut niet geïnvolveerd raken in de verzorging. Doordat ze er niet emotioneel bij betrokken zijn, weten ze heel goed hun grenzen te trekken en te handhaven. Anderen daarentegen, die door hun relatie met de dementerende of omdat ze een 'zorgkarakter' hebben, wel emotioneel betrokken zijn gaan volledig op in de verzorging, ongeacht of ze wel of niet samenwonen met de dementerende. Kennis van de subjectieve belasting tot en met dit soort achterliggende factoren levert concrete aanknopingspunten op voor een individuele hulpverleningssituatie (zie paragraaf 10.2).

Door de subjectieve belasting en interveniërende factoren op kwalitatieve wijze in kaart te brengen en de vinger te leggen op de achterliggende factoren die daarop van invloed zijn, is tevens inzicht verkregen in de onderlinge samenhang van interveniërende factoren. Deze blijkt complex. Het gezamenlijk voorkomen ervan zegt weinig over de samenhang. Zo werd ons bijvoorbeeld duidelijk dat een goede voorafgaande relatie tussen de primaire verzorger en de dementerende de motivatie -en daarmee de subjectieve draagkracht- van de primaire verzorger kan versterken, terwijl dit tegelijkertijd diens acceptatie van de ziekteverschijnselen van de dementerende in de weg kan staan, met als gevolg een vermeerdering van de subjectieve draaglast.

Onze kwalitatieve onderzoeksbenadering, waarin we de objectieve belasting breed definieerden en waarin we er niet sowieso van

uitgingen dat draaglastaspecten de subjectieve belasting vermeerderden, en dat draagkrachtaspecten de subjectieve belasting verminderen, gaf voorts een brede kijk op de individuele variaties die zich daarin voordoen en op de interveniërende factoren die daaraan ten grondslag kunnen liggen. Reeds in onze onderzoekspopulatie van veertig personen bleek een grote verscheidenheid in hetgeen primaire verzorgers aanwezen als subjectieve zwaartepunten in hun probleembeleving en de herkomst ervan. Staan we vervolgens stil bij meer kwantificerend onderzoek naar de belasting van familieleden van dementerenden dan blijkt nogal eens dat, door de terrein-afbakening die vooraf plaatsvindt, sprake is van wat we een 'kokervisus' zouden willen noemen. In dat geval wordt slechts een gedeelte van het brede aandachtsveld dat subjectieve belasting bestrijkt in beschouwing genomen, met als gevolg dat gevonden probleemgebieden of -indicatoren daar een afgeleide van zijn. Onze kwalitatieve onderzoeksmethode heeft daarbij vergeleken het voordeel dat ons onderwerp van onderzoek in zoveel mogelijk facetten bestudeerd kan worden. Voor de beantwoording van onze onderzoeksvraag bleek dit een vruchtbare werkwijze. Desalniettemin levert zo'n methode ook z'n eigen validiteits- en betrouwbaarheidsproblemen op (vergelijk ook de hoofdstukken 4 en 7, waarin betrouwbaarheids- en validiteitsaangelegenheden aan de orde worden gesteld).

Een vergelijking met literatuurbevindingen

In het tweede gedeelte van deze paragraaf leggen we een aantal van onze onderzoeksuitkomsten naast de informatie van hoofdstuk 6, waar we literatuurindicaties voor verschillen in subjectieve belasting in kaart brachten. We houden in de navolgende tekst dezelfde volgorde van onderwerpen aan en staan achtereenvolgens stil bij de relatie tussen de primaire verzorger en de dementerende (zie paragraaf 6.1), de wederkerigheid daarbinnen (zie paragraaf 6.2), het type familiere relatie (zie paragraaf 6.3), de tijdsduur van de verzorging (zie paragraaf 6.4), verschillen tussen mannen en vrouwen (zie paragraaf 6.5) en het aanpassingsvermogen van de primaire verzorger (zie paragraaf 6.6).

Met betrekking tot de relatie tussen de primaire verzorger en de dementerende zagen wij met name de positieve uitwerking van een goede relatie (o.a. Sheldon, 1982 en Horowitz en Shindelman, 1983) en de negatieve uitwerking van een probleemvolle voorafgaande relatie (o.a. Van de Ven en Hectors, 1983) met de dementerende op het verwerkingsproces en de motivatie van de primaire verzorger genoemd. Hoewel dit een grote kern van waarheid bevat, is daarmee slechts een tipje van de sluier opgelicht. De voorafgaande en huidige

relatie blijken namelijk minder eenduidig in hun uitstraling op de subjectieve belasting en blijken bovendien op een breder gebied van de subjectieve belasting van invloed. Kijken we naar hantering, acceptatie en motivatie, dan blijkt de relatie met de dementerende op al deze factoren van invloed en blijkt bijvoorbeeld een positieve relatie ook in negatieve zin te kunnen uitwerken. Terwijl primaire verzorgers er enerzijds door gesterkt worden en een positieve relatie hun wil om de verzorging vol te houden vergroot, kan het tegelijkertijd hun acceptatie en hantering van de ziekteverschijnselen in de weg staan. Men laat bijvoorbeeld maatregelen die de verzorging efficiënter zouden doen verlopen achterwege omdat men het de dementerende niet aan wil doen. Voorts zien we bij een aantal van deze primaire verzorgers dat ze onder invloed van hun goede relatie met de dementerende zó betrokken zijn bij de verzorging dat ze er niet of nauwelijks afstand van kunnen nemen. Het beheerst hun doen en laten, ook op momenten dat anderen de verzorging overnemen. Zij zijn minder in staat distantie te betrachten en gaan daarin voorbij aan zichzelf. Met betrekking tot acceptatie van de ziekteverschijnselen kan een goede relatie eveneens negatieve bij-effecten sorteren. De pil die deze primaire verzorgers te slikken krijgen, smaakt hen extra bitter. Terwijl we bij bijvoorbeeld Van Houdenhove (1979), waar we acceptatie terugvinden onder de noemer 'anticiperend rouwen', de negatieve invloed van met name ambivalente of symbiotische relaties op de acceptatie van de primaire verzorger genoemd zien, zien we in ons onderzoek dat ook een goede relatie acceptatie kan verhinderen. Verder vonden we dat een minder goede relatie naast negatieve effecten óók positieve effecten op de subjectieve belasting kan sorteren. Hoewel een probleemvolle voorafgaande relatie de primaire verzorger kan demotiveren, zagen we tegelijkertijd dat de negatieve uitstraling ervan op de subjectieve draagkracht van de primaire verzorger soms gedeeltelijk gecompenseerd of geheel te niet wordt gedaan door de positieve uitwerking die ervan uit kan gaan op de hantering en acceptatie van de ziekteverschijnselen door de primaire verzorger. Minder aangename aspecten in de voorafgaande relatie kunnen de primaire verzorger een bagage hebben opgeleverd die nu goed van pas komt. Men was al gewend of had reeds geleerd zich aan te passen aan de dementerende, die zich bijvoorbeeld altijd al weinig gelegen liet liggen aan de primaire verzorger. Een ander positief effect kan zijn dat men er geen moeite mee heeft zich neer te leggen bij hetgeen de dementerende als gevolg van de ziekte overkomt, dat men goed afstand weet te houden en een praktische kijk heeft op zaken, waarbij men zichzelf niet vergeet. Bij deze primaire verzorgers zien we bijvoorbeeld ook dat zij om deze reden paal en

perk weten te stellen aan de verzorging en daardoor niet in de knoop raken met concurrerende aandachtsgebieden als een baan of een gezin.

Dan nu over naar wederkerigheid. In ons onderzoek blijkt wederkerigheid een minstens zo grote en soms zelf nog grotere krachtbron te zijn dan steun vanuit het sociale netwerk. Kijken we naar onze bevindingen, dan blijkt dat de positieve invloed van wederkerigheid (als gevolg van een goede voorafgaande relatie) op de subjectieve draagkracht niet mis te verstaan is. Eerder in deze paragraaf gaven we al aan dat aan een goede relatie ook negatieve aspecten kunnen zitten. Men wil de dementerende in alles tegemoet komen en geeft daardoor bijvoorbeeld te veel toe aan het gedrag van de dementerende, waardoor men problemen oproept. Los daarvan echter, lijkt deze krachtbron, te zamen met de materiële en immateriële genoegdoening die een aantal primaire verzorgers als gevolg van de verzorging van de dementerende ervaren, zeer bepalend voor het volhouden van de verzorging door de primaire verzorger. Verder moet ook de rol die het geloof en een afkeer van verpleeghuizen daarin kunnen spelen, niet worden uitgevlakt.

Het verschil in familierelatie (wel of geen partner) werd in ons onderzoek slechts bij uitzondering als een factor genoemd, die de subjectieve belasting beïnvloedt. Dat partners, omdat zij de partner zijn, meer dan kinderen emotioneel betrokken zijn bij de dementerende en daardoor eerder geïnvolveerd raken in de verzorging, werd binnen onze populatie niet bevestigd. Emotionele betrokkenheid bleek in ons onderzoek met name afhankelijk van het karakter van de primaire verzorger en de gevoelsrelatie met de dementerende. Wèl bleek de familierelatie bij een aantal primaire verzorgers van positieve betekenis op het accepteren van de verzorgersrol. Men ziet dit als een familie-, huwelijks- of kinderplicht, waarop de dementerende zijn rechten kan doen gelden. Men stelt de hulp die men aan de dementerende verleent daarom niet ter discussie. Bij deze familieleden blijkt de hoeveelheid zorg die men verleent niet tot een evenredige toename van de subjectieve belasting te leiden. Plichtsgevoel vervult daarin een bufferfunctie. Is de voorafgaande relatie met de dementerende echter zodanig dat hetgeen de primaire verzorger aan hulp biedt in geen verhouding staat tot hetgeen men in het verleden van de dementerende ontvangen heeft, dan blijkt deze positieve werking van plichtsgevoel verloren te gaan. De zorg wordt dan als een verplichting ervaren, met als gevolg een vermeerdering van de subjectieve belasting.

Over de invloed van de tijdsduur van de verzorging op de primaire verzorger is in de literatuur een tweetal hypothesen in omloop (George en Gwyther, 1984). De primaire verzorger leert van de situatie en past zich aan, of de belasting stapelt zich door de tijd heen op. Wij vonden in ons onderzoek voor beide hypothesen een bevestiging. Tijdsduur bleek bij een aantal primaire verzorgers inderdaad een positieve uitwerking te hebben op hun subjectieve belasting. Of de positieve effecten die tijdsduur kan hebben ook daadwerkelijk doorwerken op de subjectieve belasting, blijkt echter afhankelijk te zijn van de aanwezigheid en van het gewicht van de andere interveniërende achtergrondfactoren die in het spel zijn. Staat hierin de werking van een slechte voorafgaande relatie centraal of heeft de primaire verzorger een karakter dat zich moeilijk naar veranderde omstandigheden plooit, dan kan dit het ervaringsleren als gevolg van tijdsduur elimineren, met als gevolg een vermeerdering van de subjectieve belasting.

Naast de effecten van tijdsduur op de hantering van de primaire verzorger traden in ons onderzoek echter ook regelmatig de effecten ervan op de acceptatie van de primaire verzorger naar voren. Enerzijds gaat het hier om een slijtageproces, anderzijds om een verwerkingsproces dat positief beïnvloed wordt door de tijdsduur. In het eerste geval is sprake van extinctie (uitblussing). De situatie (dit kunnen zowel de ziekteverschijnselen en verzorging van de dementerende zijn, de fysieke handicaps van de primaire verzorger als het feit dat bepaalde gezinsleden het laten afweten) lokt geen probleemgevoelens meer uit. Men verkeert al zo lang in deze omstandigheden dat men niet beter meer weet. In het tweede geval heeft de primaire verzorger de verschillende fasen in het verwerkingsproces doorlopen en de fase van aanvaarding bereikt.

Een volgend punt van aandacht betreft verschillen tussen mannen en vrouwen die van invloed zouden zijn op de subjectieve belasting. Zo zouden vrouwen bijvoorbeeld, vanwege een cultuurgebonden seksenpatroon, veel minder dan mannen distantie weten te betrachten ten opzichte van de dementerende en diens verzorging (o.a. Zarit, 1982) en zouden mannen, vanwege hun onbekendheid met de persoonlijke verzorging van anderen, meer problemen met de verzorgersrol hebben dan vrouwen (Cantor, 1983). Deze seksegebonden verschillen vonden we niet terug binnen onze onderzoekspopulatie. Veel meer lijken ook hier tijdsduur, kennis, karakter en relatie een bepalende rol te spelen. Mannen en vrouwen die door de tijd heen of als gevolg van informatie die ze daarover hebben opgedaan, geleerd hebben hoe ze de dementerende en diens verzorging het beste aan kunnen

pakken, bleken minder zwaar belast dan primaire verzorgers bij wie dit niet het geval was. Verder bleek in ons onderzoek dat een goede voorafgaande relatie zowel mannen als vrouwen zeer betrokken hield bij de dementerende, terwijl primaire verzorgers (onder wie ook veel vrouwen) die daar niet op terug konden kijken heel goed afstand wisten te houden. Een verschil tussen mannen en vrouwen dat we wél aantreffen, betreft de evaluatie van met name de gezinsverzorging. Terwijl het een aantal vrouwelijke primaire verzorgers zeer tegen de haren instreek dat men de gezinsverzorgster geen opdrachten kan geven, bleken vooral mannen het bijzonder te waarderen dat zij het roer uit handen konden geven.

Dan zijn we nu aangekomen bij het aanpassingsvermogen van de primaire verzorger. We zagen hantering met name benadrukt als een reactieve vorm van aanpassing (Zarit, Orr en Zarit, 1985). Binnen onze onderzoekspopulatie deed dit zich eveneens voor bij bijvoorbeeld de ziekteverschijnselen en verzorging van de dementerende. De effecten daarvan bleken de subjectieve belasting echter op tweeërlei wijze te kunnen verminderen. Naast het feit dat men door een effectieve hantering problemen niet oproept of ze weet te reduceren, bleek een effectieve hantering tegelijkertijd ook het zelfbeeld en daardoor de subjectieve draagkracht te kunnen versterken. Men is trots op hetgeen men bereikt en put daar kracht uit. Onze kwalitatieve onderzoeksmethode bracht daarnaast aan het licht welke factoren hantering bevorderen dan wel in de weg staan. Inzicht daarin, zo gaven we eerder aan in paragraaf 10.1.1, biedt tevens concrete aanknopingspunten voor de hulpverlening aan primaire verzorgers. Een andere onderzoeksuitkomst is dat we ten aanzien van het sociale netwerk en de professionele hulpverlening niet een reactieve, maar een proactieve vorm van hantering aantreffen. Men is in staat problemen te voorzien, men maakt op grond van zelfkennis en van inzicht in hoe de dementerende of de omgeving zal reageren een kosten-batenafweging en komt tot de conclusie dat men beter af is zonder aandacht, bezoek of hulp van anderen.

Tot slot staan we hier stil bij primaire verzorgers bij wie de hantering zich kenmerkt door distantie. Daaraan verwante vormen zagen we ook genoemd in het onderzoek van Gilhooly (1980) en Johnson en Catalano (1983). Binnen ons onderzoek bleek dit een regelmatig terugkerende hanteringsvorm. Onze onderzoeksuitkomsten laten zien dat distantie zich met name voordoet bij primaire verzorgers, die niet vanuit een emotionele band voor de dementerende zorgen. Voorts werd duidelijk dat distantie ten aanzien van de ziekte en de verzor-

ging van de dementerende een vorm van hanteren is die een enkele maal grenst aan negeren.

Wij sluiten deze paragraaf daarom af met de opmerking dat het aanvullende inzicht dat ons onderzoek biedt op de interveniërende factoren en de achterliggende factoren die daarop van invloed zijn, niet alleen van belang is voor een beter begrip van de belasting van de primaire verzorger. Inzicht daarin is ook van betekenis voor een beter begrip van de leefsituatie en de belasting van de dementerende. Inzicht in de mate waarin de primaire verzorger gemotiveerd is en in staat is tot hantering en acceptatie van de ziekteverschijnselen en de verzorging van de dementerende kan eveneens inzicht verschaffen in de kwaliteit van de geboden zorg.

10.1.3 Enkele vragen voor vervolgonderzoek

Onze onderzoeksgegevens verschaffen inzicht in de hoofd- en deelcategorieën van de interveniërende factoren. Met dit conceptuele kader (zie eerder in deze paragraaf) wordt een aanzet tot theorie-vorming geboden. Er resten echter naar aanleiding van dit schema nog een aantal vragen. Zo kan op grond van onze onderzoeksgegevens niet worden uitgemaakt of bijvoorbeeld hantering een noodzakelijke voorwaarde is voor subjectieve belastingvermindering. Ook op vragen als: welke factor komt het meest voor en van welke factor gaat an sich de grootste invloed uit op de belasting, kan geen antwoord worden gegeven. Dit geldt ook voor de invloed van wat we de achtergrondfactoren noemden. Zo blijkt de relatie met de dementerende binnen onze respondentengroep een brede en gevarieerde invloedssfeer te hebben op de subjectieve belasting. Wat we niet weten is, of deze factor ook binnen de hele populatie een dergelijk gewicht heeft. Ook op vragen die betrekking hebben op de relaties tussen factoren kan slechts heel summier een antwoord worden gegeven. Verdere theorievorming zal derhalve verder onderzoek vergen.

Van een andere orde is de vraag in welke mate onze onderzoeksuitkomsten van toepassing zijn op primaire verzorgers van niet dementerende familieleden. Hoewel het ziektebeeld, in ons geval dementie, een eigen inkleuring geeft aan de problematiek van primaire verzorgers, vormen zij op andere punten een homogene populatie. Zij zijn allemaal de belangrijkste verzorger van een thuiswonend ziek familielid. Vanuit dit oogpunt bekeken, mag worden aangenomen dat onze onderzoeksbevindingen een zekere mate van geldigheid hebben voor primaire verzorgers in het algemeen. Aspecten die samenhangen

met hantering, acceptatie en motivatie zullen ook bij hen de subjectieve belasting beïnvloeden (vergelijk Janssen, 1988a). De vraag is echter of bij andere groepen primaire verzorgers dezelfde achtergrondfactoren en subcategorieën binnen de interveniërende factoren worden aangetroffen en zo ja of ze een zelfde gewicht hebben. Omdat andere familieleden die thuis verzorgd worden wel 'bij de tijd zijn' is het bijvoorbeeld mogelijk dat de voorafgaande relatie, die in ons onderzoek als invloedrijk achtergrondskenmerk naar voren wordt geschoven, in de rest van de populatie overschaduwd wordt door de huidige relatie. Niet uitgesloten moet worden, dat de rol die de verzorgde in kwestie speelt, ook op andere punten veel sterker doorklinkt. We noemen enkele voorbeelden. Mogelijk geeft het tegenspel dat deze verzorgden bieden minder ruimte voor distantie als hanteringsvorm en ook is voorstelbaar dat de acceptatie van de ziekte door de primaire verzorger mede beïnvloed wordt door de mate waarin de verzorgde zelf diens ziekte accepteert. Kijken we voorts naar de immateriële baten dan zullen ook zaken als begrip en waardering van de kant van de verzorgde daar een grotere stem in hebben. Als een laatste aandachtspunt noemen we de vraag of anticipatie als hanteringskenmerk inzake het sociale netwerk en de professionele hulpverlening ook bij andere primaire verzorgers zo sterk benadrukt zal worden. Dementie is bij uitstek een ziekte waarbij de patiënt moeite heeft met vreemde gezichten in de hulpverlening en waarbij de omgeving slecht op de hoogte is van de verschijnselen, met als gevolg dat medeleven achterwege blijft of, erger nog, men het verhaal van de primaire verzorger in twijfel trekt. Het afhouden van contacten als manier om dit soort problemen te voorkomen zal zich daarom bij andere primaire verzorgers misschien minder voordoen. Willen we inzicht krijgen in deze en andere vragen, dan is onderzoek nodig onder een bredere populatie van primaire verzorgers.

10.2 PRAKTISCHE RELEVANTIE

De doelstelling van ons onderzoek is tweeledig: de gegevens zouden een aanzet moeten leveren tot theorie-vorming en tegelijkertijd moeten bijdragen tot een verbetering van de praktijk van de hulpverlening. In deze paragraaf gaan we na wat de onderzoeksresultaten betekenen voor de hulpverlening van alledag en welke lering daaruit te trekken valt. Ons onderzoek laat zien welke interveniërende factoren naast de objectieve belasting van invloed zijn op de subjectieve belasting van primaire verzorgers. Naast de nadruk die het onderzoek legt op interindividuele variaties in de belasting van familie-

den van dementerenden, verschaft het tevens de handvatten om, meer dan voorheen, tegemoet te komen aan individuele hulpbehoeften van deze primaire verzorgers. Hoe een noodzakelijke individualisering van de hulpverlening tot stand kan worden gebracht en welke implicaties dit in de praktijk met zich meebrengt, bespreken we in de navolgende paragrafen. Om geen vervormd beeld te creëren, vragen we de lezer eerst nog aandacht voor het volgende.

Het feit dat we in ons onderzoek uitvoerig stilstaan bij verschillen tussen subjectieve en objectieve belasting en de verklaringen die primaire verzorgers daarvoor geven, kan de indruk wekken dat overeenkomsten tussen objectieve en subjectieve belasting een zeldzaam verschijnsel zijn. Daarmee zou de werkelijkheid geweld worden aangedaan. Bij een aantal primaire verzorgers komt de subjectieve belasting, soms op enkele en soms op veel punten, wel degelijk overeen met de verschillende vormen van objectieve belasting die we hebben onderscheiden. Zij vinden het een probleem wanneer de huisarts niet uit zichzelf langs komt, ervaren de eigen handicap als een draagkrachtvermindering, voelen de hulp van de kinderen als een steun, enzovoort. Ons oog was bij de analyse van het materiaal echter meer gericht op de afwijkingen van deze objectieve zienswijze. Deze afwijkingen kunnen niet als uitzondering worden afgedaan, maar ook niet als regel worden aangenomen. Tegenover een groep gelijkgestemden staat tegelijkertijd een groep met een afwijkende mening. Terwijl dezelfde situatie voor de een dragelijk is, blijkt die voor een andere primaire verzorger zwaar te zijn. Wie hulp biedt aan primaire verzorgers zal rekening moeten houden met deze individuele verschillen.

10.2.1 De primaire verzorger als belastingkompas

Door in ons onderzoek de objectieve belasting (zoals waargenomen door een buitenstaander) te onderscheiden van subjectieve belasting (de perceptie ervan door de primaire verzorger) zijn we met de neus op het feit gedrukt dat de belasting van primaire verzorgers van dementerenden een vaak onvoorspelbare individuele variatie vertoont. Immers, onder de primaire verzorgers die de verzorging van de dementerende combineren met een baan, zijn er die dit niet en die dit wel als een verzwaring van hun draaglast ervaren, terwijl sommigen zelfs aangeven dat hun draagkracht erdoor vermeerderd wordt. Voorts zijn er primaire verzorgers die liever geen hulp hebben van anderen dan wel hulp, die het gedrag van de dementerende wel en geen probleem vinden etcetera. Zoveel hoofden zoveel zinnen. Dit

betekent dat professionele hulpverleners onmogelijk uit kunnen gaan van eigen vooroordelen of veronderstellingen inzake de belasting van primaire verzorgers. Een algemeen hulpaanbod vraagt derhalve om meer dan zorg op maat. Met de richtlijn dat de zorg niet meer of niet minder moet zijn dan nodig is, kan hier niet worden volstaan. Een effectief hulpaanbod vraagt om exclusieve maatzorg, toegesneden op de subjectieve belasting van een primaire verzorger in kwestie. Hiermee zijn we aangekomen op een essentieel verschil met de gangbare hulpverlening. Al te vaak ligt daar de nadruk op het feit dat primaire verzorgers ondersteuning nodig hebben. Te weinig wordt de vraag gesteld welke hulp precies moet worden ingezet, wil de belasting van een primaire verzorger er ook werkelijk door gereduceerd worden. Meer en structurele aandacht voor deze hamvraag is nodig. Eerst vragen dan doen, zo luidt daarbij het devies. Het uitgangspunt dat toevalstreffers niet bestaan, lijkt handzaam. Hulp bieden aan primaire verzorgers zonder heel exact te weten op welke bestemming af gekoerst moet worden, zal vaak niet meer zijn dan verloren moeite. We zouden het willen vergelijken met iemand die een treinkaartje naar huis krijgt aangeboden zonder dat de aanbieder weet waar de reiziger in kwestie woont. Zonder deze essentiële informatie is de kans groot dat men een kaartje offreert waarmee deze persoon allerlei plaatsen aandoet waar hij of zij niet zijn moet of, erger nog, alleen maar verder van huis raakt.

Samengevat: Professionele hulpverlening aan de primaire verzorger zal, gezien de verscheidenheid in subjectieve belasting, altijd moeten worden voorafgegaan door een individuele probleembepaling, waarbij niet de inzichten van de professionele hulpverlener maar de primaire verzorger zelf fungeert als belastingkompas.

10.2.2 Horizontale, verticale en voortgaande belastingbepaling

Hoe krijgen we het antwoord op de eerder genoemde hamvraag, namelijk de vraag welke professionele hulp de draaglast vermindert en de draagkracht vergroot. Daartoe moeten we inzicht hebben in de opbouw van de subjectieve belasting van een primaire verzorger. Dit vraagt om een probleembepaling te zamen met de primaire verzorger, die bovendien de leidende partner op de dansvloer is. Deze is immers de enige die over de informatie beschikt die een antwoord is op de hamvraag. In deze gezamenlijke belastingbepaling moet een drietal stappen worden gezet, die we achtereenvolgens aanduiden met de

termen 'horizontale belastingbepaling', 'verticale belastingbepaling' en 'voortgaande belastingbepaling'.

Horizontale belastingbepaling levert een probleemidentificatie op. Deze wordt verkregen door systematisch met de primaire verzorger de subjectieve draaglast dan wel draagkracht die deze ervaart, na te lopen aan de hand van wat wij de 'patiëntkenmerken' (de functioneringsstoornissen van de dementerende en de hulp die de primaire verzorger bijgevolg verleent), de 'verzorgerskenmerken' (de functionele validiteit van de primaire verzorger en concurrerende aandachtsgebieden als een baan of een gezin) en de 'omgevingskenmerken' (de financiële situatie, de woonsituatie, bijdragen uit het sociale netwerk en professionele hulpverlening) hebben genoemd. Dit geeft een overzicht van diens subjectieve belastingveld. Waar heeft de primaire verzorger de zaak onder controle, waar staat de vijand klaar om binnen te vallen en op welke punten wordt de strijd reeds gevoerd? Uit een horizontale belastingbepaling kan ook een prioriteitsstelling volgen. In ons onderzoek bleek er nogal eens sprake te zijn van een subjectieve probleemconcentratie. Er is in dat geval één probleem dat voor het gevoel van de primaire verzorger het meeste nijpt en dat vanwege de centrale rol in de ervaren belasting als eerste door professionele hulpverleners zou moeten worden aangepakt.

Nadat de subjectieve belasting gelokaliseerd is, moet worden nagegaan wáárom de belasting op deze wijze wordt ervaren. We hebben hier de term 'verticale belastingbepaling' aan meegegeven. Het onderzoek geeft daartoe handvatten. We weten nu immers dat we dan voor de vraag staan welke interveniërende factoren daar, naast de objectieve belasting, de oorzaak van zijn. Inzicht in de objectieve belasting en doorvragen op hantering, acceptatie en motivatie geeft in dat geval antwoord op de hamvraag en maakt duidelijk welke hulp effectief ingrijpt op de achterliggende oorzaken van deze subjectieve belasting. Een goede verticale belastingbepaling zal dan ook het antwoord verschaffen op de probleemidentificatie uit de horizontale belastingbepaling, in de zin van een hulpindicatie.

Voortgaande belastingbepaling is aan te duiden als 'een pas op de plaats'. De belasting van primaire verzorgers varieert. Niet alleen tussen primaire verzorgers onderling, ook per primaire verzorger doen zich variaties voor in de tijd. Belastingbepaling is als een foto, een momentopname. Belasting daarentegen is niet statisch maar dynamisch. Zo zijn er primaire verzorgers in ons onderzoek die vertellen in het begin van hun 'loopbaan' een hele andere belasting

ervaren te hebben. Belastingbepaling zal daarom een zich herhalende activiteit moeten zijn. Niet alleen voorafgaande aan, ook ten tijde van de hulpverlening. Dit om na te gaan of het belastingpatroon zich veranderd heeft en het hulpaanbod nog wel adequaat is.

Een beschouwing van de achtereenvolgende activiteiten die nodig zijn om de belasting van primaire verzorgers in kaart te brengen, roept ogenblikkelijk de vraag op of het reëel is te veronderstellen dat ook daar, in de toch al drukke praktijk van alledag, nog tijd voor vrijgemaakt kan worden. Een belastingbepaling zoals bovenstaand beschreven, kost inderdaad tijd, maar laat zich terugverdienen in niet-verspilde energie. Hulpverleners zonder precies te weten waar de schoen wringt, is, de toevalstreffers daargelaten, een zaak van weggegooid geld.

Samengevat: de gezamenlijke belastingbepaling met de primaire verzorger vraagt allereerst om een verkenning in de breedte: op welke punten wordt subjectieve belasting ervaren (horizontale belastingbepaling)? En vervolgens om een verkenning in de diepte: hoe komt dat (verticale belastingbepaling)? Tot slot: belastingbepaling is geen eenmalige activiteit. Inzicht hebben en houden in de belasting van een primaire verzorger vraagt om herhaalde en systematische aandacht (voortgaande belastingbepaling).

10.2.3 Noodzakelijke veranderingen in de hulpverlening

Met het onderkennen van de noodzaak van een belastingbepaling zoals die in de voorafgaande paragraaf is beschreven, zijn we er niet. De vraag is nu hoe tot een zodanige concretisering van deze aanbeveling te komen, zodat dit ook tot een daadwerkelijke verbetering van de hulpverlening aan primaire verzorgers leidt. Dit vraagt tevens om inhoudelijke en organisatorische aanpassingen van de huidige hulpverleningspraktijk. In deze paragraaf bespreken we de meest in het oog springende elementen daarvan.

Overzicht op, en inzicht in de subjectieve belasting van primaire verzorgers wordt niet verkregen indien hulpverleners los van elkaar de problematiek in kaart brengen en een adequate hulpverlening wordt niet tot stand gebracht indien deze hulpverleners vervolgens ieder afzonderlijk aan de slag gaan om een oplossing te zoeken of te bieden. Het inschatten van de belasting van primaire verzorgers en

het inzetten van hulpverlening die daar effectief op ingrijpt, vraagt om een speciale persoon met een specifieke deskundigheid. We pleiten hier niet voor een nieuw soort hulpverlener, we wijzen hier op een functie die als een apart taakgebied bij een daartoe uitgeruste hulpverlener moet worden ondergebracht. Deze persoon zal éérs de totale subjectieve belasting in kaart moeten brengen, zodat inzicht wordt verkregen in subjectieve probleemgebieden en de factoren die daarop van invloed zijn. Deze activiteit vraagt om een grote communicatieve vaardigheid en het vermogen om op grond van de subjectieve problematiek aan te geven welke hulp nodig is. Kennis van regelingen, instanties en hulpverleners waarop een beroep kan worden gedaan, is daarbij onontbeerlijk. Deze hulpverlener, die de hulpbehoefte inschat en de hulpverlening op gang brengt, zou vervolgens als contactpersoon voor de primaire verzorger en voor professionele hulpverleners beschikbaar moeten blijven. Tot slot heeft deze persoon de taak om voortgaand de belasting te bepalen. Hij of zij moet door de tijd heen nagaan of het hulpaanbod nog steeds aansluit op de hulpvraag, dat wil zeggen op de subjectieve belasting van de primaire verzorger. Ter ondersteuning van de taakuitvoering van deze hulpverlener zal een handzame checklist ontwikkeld moeten worden waarmee de subjectieve belasting van primaire verzorgers boven tafel kan worden gebracht. Gezien hun achtergrond en deskundigheid moet voor de uitvoering van het beschreven taakgebied gedacht worden aan RIAGG-medewerkers, zoals sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen en aan psychologen en maatschappelijk werkers.

Een tweede aandachtspunt waar we niet omheen kunnen, is dat een onderkennen van meer variatie in de hulpvraag gepaard zal moeten gaan met een grotere variatie in het hulpaanbod. In de gangbare hulpverlening aan primaire verzorgers ligt de nadruk op ondersteuning bij de verzorging van de dementerende, het overnemen van huishoudelijke werkzaamheden, informatie over de omgang met de dementerende en de opvang van de dementerende gedurende enkele dagdelen per week. Onze onderzoeksresultaten laten zien dat een verruiming van dit reguliere aanbod met meer aandacht voor de invloed van de interveniërende factoren noodzakelijk is. Primaire verzorgers bij wie het schort aan hantering, acceptatie of motivatie vragen om een vorm van ondersteuning die daarop toegesneden is. Indien men de hantering, acceptatie of motivatie van de primaire verzorger effectief wil beïnvloeden, dan zullen alle achterliggende factoren die daarop van invloed zijn daarin betrokken moeten worden. Wil men bijvoorbeeld een effectieve hantering bewerkstelligen, dan is het bieden van informatie alléén onvoldoende. Men zal ook

moeten kijken welke rol het karakter van de primaire verzorger en de voorafgaande relatie met de dementerende daarin spelen. De negatieve invloed die daarvan kan uit gaan op de hantering, acceptatie en motivatie van de primaire verzorger, is niet mis te verstaan en vraagt bij een aantal primaire verzorgers om individuele begeleiding op dit punt. De primaire verzorger zal zich een inzicht in eigen situatie en de mechanismen die daar een rol in spelen, moeten verwerven. Een gespreksgroep waarin men zijn verhaal kwijt kan en in algemene zin begrip aantreft voor de situatie, zal, indien sprake is van een specifieke relatieproblematiek die zijn wortels in een ver verleden heeft, ontoereikend zijn. Er is behoefte aan een meer gespecialiseerde hulpverlening op dit punt. RIAGG-medewerkers met een psychiatrische of psychologische deskundigheid kunnen die bieden. Maar ook hier moet in het verlengde daarvan gedacht worden aan een groter aandeel van het maatschappelijk werk in de hulpverlening aan primaire verzorgers.

Samengevat: de kern van onze praktijkaanbevelingen laat zich benoemen als een individualisering van de hulpverlening. De consequenties die daaruit voortvloeien, zijn in essentie de volgende:

- * Een effectief hulpaanbod grijpt in op de subjectieve belasting van primaire verzorgers en baseert zich op een horizontale, een verticale en een voortgaande belastingbepaling te zamen met de primaire verzorger.
- * Hiertoe is het noodzakelijk dat de intake van de problematiek bij primaire verzorgers en het in gang zetten van de professionele hulpverlening als een apart taakgebied bij een daartoe uitgeruste hulpverlener wordt ondergebracht.
- * Interventies gericht op het beïnvloeden van factoren die ten grondslag liggen aan hantering, acceptatie en motivatie verdienen meer en gerichte aandacht in het reguliere hulpaanbod.
- * Uitvoering van deze aanbevelingen in de praktijk vraagt om een groter aandeel van de RIAGG en het maatschappelijk werk bij de professionele ondersteuning van primaire verzorgers van dementerenden.

Tot slot

De informatie uit ons onderzoek werpt een licht op persoonsgebonden factoren die aan de objectieve belasting een andere subjectieve betekenis kunnen geven en op de uitstraling die deze interveniërende factoren kunnen hebben op de subjectieve belasting. De kwalitatieve onderzoeksbenadering die we daartoe kozen, bleek, hoewel zeer tijdsintensief, een vruchtbare benadering. Waar de literatuur ons geen samenhangend antwoord kon geven, bleken primaire verzorgers dit wel te kunnen.

De dementerende en de primaire verzorger

In de zorg voor de dementerende thuis speelt meestal de partner of een van de kinderen de hoofdrol. We duiden ze daarom aan als 'primaire verzorgers'. In deze studie staat de belasting van deze familieleden centraal. Voor wie niet of weinig bekend is met dementie, geven we in hoofdstuk 1 informatie over de oorzaken, het vóórkomen en de symptomen van de ziekte. Daarna schetsen we in hoofdstuk 2 een beeld van de zorg door familieleden, van hun motivatie en van de problemen die zij in de verzorging tegenkomen.

Onderzoeksthema en onderzoeksbenadering

Vergelijken we de subjectieve belasting van primaire verzorgers, dan zijn verschillen daarin gedeeltelijk terug te voeren op feitelijke verschillen in de verzorgingssituatie. Tot zover zijn deze verschillen in belasting voor een buitenstaander te plaatsen. Er zijn echter ook primaire verzorgers die min of meer vergelijkbare omstandigheden als heel verschillend beleven. Als iets voor de ene primaire verzorger een probleem is en voor de andere niet, dan zijn er blijkbaar meer factoren in het spel die hun invloed doen gelden op de subjectieve belasting. Wil professionele hulpverlening in kunnen spelen op deze individuele verschillen in subjectieve belasting, dan zal inzicht moeten worden verkregen in deze factoren.

In ons onderzoek nemen we het onderscheid dat onderzoekers vóór ons maakten in objectieve belasting (feiten) en subjectieve belasting (de perceptie van deze feiten) als uitgangspunt. Deze tweedeling biedt het vergelijkingspunt dat we nodig hebben. Door bij de objectieve belasting bij alle primaire verzorgers dezelfde feitelijke situatie-aspecten in kaart te brengen en vervolgens na te gaan hoe deze beleefd worden, kan inzicht worden verkregen in de overeenkomsten en verschillen die zich daarin voordoen. Bij ons is deze vergelijking echter geen doel op zich. Wat we uiteindelijk willen, is een antwoord op de vraag waaróm die verschillen zich voordoen. Daarom zal, indien de subjectieve belasting niet in het verlengde ligt van de objectieve belasting, worden nagegaan welke redenen primaire verzorgers daarvoor aanvoeren. Op grond van een onderlinge vergelijking van deze informatie zal vervolgens getracht worden om een

classificatie te maken van interveniërende factoren, die inter-individuele verschillen in de beleving van de objectieve belasting begrijpelijk kunnen maken.

Om tot een zo volledig mogelijk inzicht te komen, zullen we in de objectieve belasting een reeks van aspecten opnemen die zowel betrekking hebben op de dementerende en de primaire verzorger als op kenmerken in de omgeving. Voorts zullen we daarbinnen zowel draaglast- als draagkrachtaspecten in ogenschouw nemen. Tot slot impliceert deze brede benadering dat we de subjectieve belasting niet terug brengen tot een totaalmaat of tot een aantal vooraf geselecteerde probleemgevoelens. We zullen daarom per aspect van de objectieve belasting een beschrijving geven van de subjectieve belasting zoals die door primaire verzorgers zelf wordt verwoord (hoofdstuk 3).

Het onderzoeksontwerp

De beantwoording van de onderzoeksvraag: 'Waardoor worden verschillen tussen subjectieve en objectieve belasting bewerkstelligd?', vraagt om een methode die toegang geeft tot de individueel-persoonlijke betekenisverlening door betrokkenen. Een kwalitatief onderzoek biedt daartoe de beste mogelijkheden. We kozen daarbij voor case-studies.

Om op grond van de informatie uit de case-studies tot de ontvouwing van een begrippenkader te komen inzake de interveniërende factoren, combineren we de methode van analytische inductie en de constant vergelijkende methode. De case-studies worden uitgevoerd als een 'estafetteloop' waarin dataverzameling en data-analyse elkaar afwisselen. De informatie uit voorafgaande case-studies geeft daarbij richting aan de dataverzameling in navolgende cases. Om de kans op nieuwe informatie te vergroten, zal bewust gezocht worden naar een variatie in primaire verzorgers in onder meer leeftijd, sekse, familiere-latie tot de dementerende en de verzorgingsduur. Op grond van de informatie uit deze case-studies zal getracht worden de hoofd- en deelaspecten inzake de interveniërende factoren te achterhalen. Ons staat een aanzet tot theorievorming en niet een theorietoetsing voor ogen. Dit betekent dat we in ons onderzoek geen externe validiteit anders dan transferentiële validiteit nastreven (hoofdstuk 4).

Een taxonomie van objectieve belasting

Alvorens we met ons onderzoek van start gingen, werd in hoofdstuk 5 een richtlijn ontwikkeld om de objectieve belasting voor alle primaire verzorgers op gelijke wijze te kunnen classificeren.

Richtlijn patiëntkenmerken:

- * Functioneringsstoornissen dementerende: diens stoornissen in lichamelijk, geestelijk en sociaal functioneren beschouwen we als een objectieve draaglast die oploopt met de ernstgraad en het aantal ervan.

- * De hulp door de primaire verzorger: we plaatsen dit aspect onder de patiëntkenmerken omdat de vraag naar hulp in eerste instantie wordt bepaald door de functioneringsstoornissen van de dementerende. Hoe omvangrijker en veelzijdiger de hulp door de primaire verzorger, hoe groter de objectieve draaglast.

Richtlijn verzorgerskenmerken:

- * Functionele validiteit primaire verzorger: fysieke handicaps verminderen de objectieve draagkracht en een goede functionele validiteit vermeerderd de objectieve draagkracht.

- * Concurrerende aandachtsgebieden: andere taakgebieden waar de primaire verzorger voor staat, zoals een baan of gezin, vermeerderen de objectieve draaglast.

Richtlijn omgevingskenmerken:

- * Financiële situatie: financiële beperkingen in de aanschaf van aanpassingen en voorzieningen die de verzorgingstaak kunnen verlichten, beschouwen we als een afname van de objectieve draagkracht. Doen zich geen financiële beperkingen voor, dan tekenen we dit aan als een toename van de objectieve draagkracht.

- * Woonsituatie: een praktische woonsituatie die inspeelt op het veranderd en verminderd functioneren van de dementerende vergroot de objectieve draagkracht, evenals het samenwonen met de dementerende. Is dit niet het geval, dan scoren we dit als een afname van de objectieve draagkracht.

- * Sociaal netwerk: aandacht, bezoek of hulp van leden uit het sociale netwerk doen de objectieve draagkracht van de primaire verzorger toenemen. De verwachtingen die primaire verzorgers daarvan hebben, liggen voor gezinsleden hoger dan voor overige familieleden, vrienden en kennissen. Indien niet aan deze verwachtingen wordt voldaan en aandacht, bezoek of hulp afnemen of uitblijven, dan leidt dit tot een afname van de objectieve draagkracht.

* Professionele hulpverlening: hulp van wijkverpleging, gezinszorg enzovoort vergroten de objectieve draagkracht. Afwezigheid van professionele hulp, terwijl daar gezien de overige kenmerken van de objectieve belasting in de ogen van een buitenstaander behoefte aan bestaat, doet een aanslag op de objectieve draagkracht.

Literatuurindicaties voor verschillen in belasting

Als tweede voorbereidende stap op het onderzoek is nagegaan welke indicaties de literatuur ons geeft voor verschillen in de belasting van primaire verzorgers (hoofdstuk 6). Zo zou een goede relatie van de primaire verzorger met de dementerende voordat de laatste ziek werd, de belasting van de primaire verzorger kunnen verminderen. Andere auteurs wijzen er op dat de zorg voor de dementerende niet uitsluitend hoeft neer te komen op een 'inleveren' door de primaire verzorger. Er kunnen ook materiële of immateriële vergoedingen tegenover staan. Voorts zou het type familierelatie met de dementerende van invloed zijn op de belasting. Kinderen zijn mogelijk minder emotioneel bij de dementerende betrokken dan partners en kunnen daardoor beter afstand houden. Ook de tijdsduur van de verzorging wordt van invloed verondersteld. Doordat de primaire verzorger zich door de tijd heen leert aanpassen aan de situatie, zou dit de belasting doen verminderen. Volgens anderen zou echter sprake zijn van een negatief effect, doordat de belasting zich door de tijd heen opstapelt. Verder zien we in de literatuur verschillen genoemd tussen mannen en vrouwen. Zo zouden vrouwen zich meer gevangen voelen in de verzorgersrol dan mannen en zou de zorgtaak voor mannen zwaarder zijn door hun onbekendheid ermee. Tot slot wordt gewezen op verschillen in belasting doordat de ene primaire verzorger zich beter aan de veranderde omstandigheden weet aan te passen dan de andere.

Op grond van deze informatie werd een topic-lijst gemaakt, die we in het achterhoofd hielden om bij verschillen in objectieve en subjectieve belasting door te vragen naar interveniërende factoren. Gedurende de gegevensverzameling werd deze topic-lijst bij voortduring aangevuld en veranderd, afhankelijk van de primaire verzorger in kwestie en de verworven inzichten op een bepaald moment.

Verwerving en verwerking van gegevens

In hoofdstuk 7 verantwoorden we de wijze waarop we ons onderzoek uitgevoerd hebben. De dataverzameling inzake de kern van ons onderzoek, namelijk de subjectieve belasting en interveniërende factoren, vond plaats met behulp van het kwalitatieve onderzoek. In de periode november 1988 - februari 1990 werden veertig primaire verzorgers (partners, dochters, schoondochters en ook enkele zonen) verspreid over het land geïnterviewd. Met allen werd tweemaal een interview bij hen thuis gehouden. Deze interviews duurden gemiddeld drie uur. Ze werden opgenomen op de band en integraal uitgetypt (ruim 2600 pagina's).

Ten behoeve van de analyse van het materiaal zijn de uitgetypte interviews van codes voorzien die aangeven of het desbetreffende tekstgedeelte informatie over de objectieve belasting, de subjectieve belasting of de interveniërende factoren geeft. Van de gecodeerde interviews werd een kopie gemaakt, waarvan de informatie vervolgens met behulp van knip- en plakwerk per onderwerp geordend werd naar objectieve belasting, naar subjectieve belasting en interveniërende factoren. Door deze werkwijze konden we ons materiaal in de oorspronkelijke staat handhaven en verkregen tegelijkertijd de gewenste basis om de informatie te ordenen naar rijen (informatie per primaire verzorger) en kolommen (vergelijking van primaire verzorgers per aspect van de belasting).

Onderzoeksresultaten

Als inleiding op de onderzoeksresultaten, geven we in hoofdstuk 8 een illustratie van verschillen die zich tussen objectieve en subjectieve belasting voor kunnen doen en van de factoren die daarin zoal een rol spelen. Door de subjectieve belasting te specificeren in relatie tot de afzonderlijke aspecten van de objectieve belasting kan worden nagegaan in hoeverre objectieve en subjectieve draaglast- en draagkrachtgebieden gelijk oplopen, zowel naar inhoud als naar omvang. In de cases die we in dit hoofdstuk ten tonele voeren, is de subjectieve draaglast in het ene geval groter en in het andere geval kleiner dan de objectieve draaglast. Gelijksortige voorbeelden laten we ook zien voor verschillen in subjectieve en objectieve draagkracht. Deze vergelijkingen tussen subjectieve en objectieve belasting en uitkomsten als 'een kleinere subjectieve dan objectieve belasting' zijn niet op grond van rekensommen met het kwalitatieve materiaal tot stand ge-

komen. Zij verwijzen niet naar een absolute of numerieke waarde. Wat ze wél weergeven is een verhouding die is verkregen door enerzijds de subjectieve en objectieve belasting per primaire verzorger te vergelijken en door anderzijds de subjectieve belasting van primaire verzorgers onderling te vergelijken in relatie tot hun objectieve belasting. Dan gaan we nu over naar de kern van ons onderzoek (hoofdstuk 9).

Interveniërende factoren

De interveniërende factoren, zo kwam naar voren, zijn naast de objectieve belasting een andere belangrijke component in de subjectieve belasting. Zij kunnen op een breed terrein werkzaam zijn en hebben een zeer gevarieerde en vaak verrassende invloed. Hantering, acceptatie en motivatie blijken de noemers te zijn waaronder de interveniërende factoren zich laten vangen. Deze termen staan voor dimensies. 'Acceptatie' bijvoorbeeld verwijst zowel naar de effecten van overgave als effecten van verzet. Nadere analyse van ons onderzoeksmateriaal liet zien dat hantering, acceptatie en motivatie zich in verschillende vormen voor doen. Per interveniërende factor zijn dit variaties op een zelfde grondpatroon.

Hantering	Acceptatie	Motivatie
accomodatie	conformatie	egalisatie
distantie	extinctie	compensatie
anticipatie	consideratie	congruentie

We geven hierna op al deze variaties een korte toelichting. Sommige spelen bij een bepaald aspect van de belasting een hoofdrol. Andere variaties blijken op meerdere terreinen een rol te vervullen. In deze samenvatting volstaan we met een grove indicatie van de interveniërende factoren en *beperken ons tot een beschrijving van alleen hun positieve pool*, dat wil zeggen: hun belastingverminderende variant.

'Hantering' gebruiken we hier als een term die refereert aan actieve aanpassingsvormen van de primaire verzorger aan de situatie, met als gevolg dat men problemen weet af te houden of weet te reduceren. Door dit effectief ingrijpen op problemen wordt een geringere draaglast ervaren dan objectief voorzien en treedt op punten waar dit objectief wel verwacht wordt geen of een kleinere vermindering van de subjectieve draagkracht op.

Accommodatie: hanteringsvorm die zich voordoet bij de patiëntkenmerken. De primaire verzorger weet op de juiste wijze in te spelen op de ziekte en verzorging van de dementerende. We kozen voor de term 'accommodatie' omdat men zichzelf weet aan te passen aan de specifieke eisen die de ziekte en verzorging van de dementerende stellen.

Voorbeeld: als de dementerende iets beweert dat niet klopt of wanneer deze steeds in herhaling treedt: de dementerende laten praten, bevestigen of afleiden.

Distantie: wijze van hantering die een hoofdrol speelt bij de verzorgerskenmerken en bij een tweetal elementen van de omgevingskenmerken, namelijk de financiële situatie en de woonsituatie. Daarnaast zien we distantie op onderdelen terugkomen bij de patiëntkenmerken. 'Distantie' duidt op hanteringsvormen die zich kenmerken door het kunnen nemen en houden van afstand van objectief belastende aspecten.

Voorbeeld: wanneer men de zorg voor de dementerende combineert met een huishouden of baan, dan wordt, indien sprake is van distantie als hanteringswijze, de competitie tussen deze aandachtsgebieden uitgeschakeld door paal en perk te stellen aan óf de zorg voor de dementerende óf de zorg voor andere aandachtsgebieden.

Anticipatie: pro-actieve variant van hantering, die zich voordoet ten aanzien van het sociale netwerk en de professionele hulpverlening. Deze handelwijze is gericht op het voorkómen van problemen. De primaire verzorger heeft in dat geval zelf de keuze gemaakt om van aandacht, bezoek of hulp van anderen af te zien. Men doet dit op grond van een afweging van kosten en baten. Men schat de nadelen van aandacht, bezoek of hulp groter in dan de voordelen. Hun behoefte eraan vervullen deze primaire verzorgers niet, omdat het medicijn ze erger voorkomt dan de kwaal.

Voorbeeld: de primaire verzorger houdt het gesprek over de dementerende af omdat hij niet met het onbegrip of ongeloof van de omgeving geconfronteerd wil worden, of hij ziet af van dagbehandeling

omdat hij bang is dat de dementerende daardoor onrustiger zal worden dan deze al is.

ACCEPTATIE

Acceptatie omvat al datgene waardoor primaire verzorgers objectief ongunstige omstandigheden nemen zoals ze zijn. Terwijl bij hantering een vermindering van de subjectieve belasting optreedt omdat men ingrijpt in de situatie en deze in zo gunstig mogelijke banen leidt, hangt minder subjectieve dan objectieve belasting bij acceptatie samen met het feit dat objectieve problemen geen subjectieve probleemgevoelens uitlokken. Dit heeft een kleinere subjectieve dan objectieve draaglast tot gevolg en geen of een kleinere afname van de subjectieve draagkracht dan men objectief zou verwachten.

Conformatie: acceptatiewijze die zich voordoet bij de patiëntkenmerken. Men onderkent de problemen wel maar besteedt er geen aandacht aan; ze staan als het ware 'geparkeerd'. Men laat de zaken over zich heen komen zoals ze zijn en legt ze naast zich neer. Het is zo en niet anders. Men is voorbij ontkenning en opstandigheid. Men maakt zich er niet druk over en ook niet boos. Men ziet de realiteit onder ogen.

Voorbeeld: geen punt maken van de verzorging van de dementerende, maar 'gewoon doen'.

Extinctie: variant van acceptatie die zich met name voordoet bij de verzorgerskenmerken en een heel enkele maal bij de omgevingskenmerken, namelijk bij de financiële situatie en woonsituatie. We zien extinctie ook een enkele keer terugkomen bij de patiëntkenmerken. Extinctie ligt een station verder dan conformatie. Waar men bij conformatie nog wel beter weet maar in de situatie berust, is het bij extinctie reeds zover gekomen dat men al niet beter meer weet. Gewenning aan en versmelting met de omstandigheden hebben de problematische kanten ervan doen verbleken. Men kan er niet mee leven, zoals bij conformatie. Maar men leeft er mee.

Voorbeeld: een van de primaire verzorgers vertelt: „Het duurt onderhand al zo lang dat je er niet meer de aandacht aan geeft die je er in het begin aan gaf. Het problematische is er onderhand van weggevalen.”

Consideratie: met betrekking tot het sociale netwerk is consideratie de belangrijkste acceptatievorm. Bij de professionele hulp en de patiëntkenmerken doet consideratie zich ook een aantal keer voor. Bij consideratie zien we dat acceptatie zich voordoet doordat de primaire verzorger verzachtende omstandigheden ten aanzien van het gedrag

van anderen in ogenschouw neemt. Op grond daarvan kan men begrip opbrengen voor in principe ongewenst gedrag van bijvoorbeeld de dementerende of gezinsleden. Dat is geen generaal pardon dat men aan zijn omgeving verleent. Primaire verzorgers geven meestal heel specifiek aan waarom en met wie ze consideratie tonen. Voorbeeld: een primaire verzorger accepteert dat zijn zus niet komt helpen, omdat ze zelf een zieke echtgenoot heeft waarvoor zij moet zorgen.

MOTIVATIE

Motivatie verwijst naar subjectgebonden beweegredenen die de subjectieve draagkracht van de primaire verzorger versterken. Deze subjectieve draagkrachtfactoren hangen niet samen met de objectieve draagkrachtaspecten. Zij staan daar los van. Met betrekking tot de objectieve draaglast kan motivatie als een drijfveer fungeren om de zorg vol te houden of tegenwicht bieden aan de objectieve draaglast. Daar waar sprake is van een objectieve krachtbron kan motivatie deze krachtbron versterken in de perceptie van de primaire verzorger.

Egalisatie: egalisatie is een verschijningsvorm van motivatie op het terrein van de patiëntkenmerken. Egalisatie vergroot de wil van de primaire verzorger om voor de dementerende te zorgen en daarmee diens subjectieve draagkracht. Sleutelwoorden die dit duiden, zijn: wederkerigheid, vereffening en gelijkmaking (intrinsieke motivatie). De primaire verzorger geeft met de zorg die hij of zij verleent iets terug aan de dementerende. Geven en nemen zijn in evenwicht. Eerder in het leven is de dementerende de goede gever geweest. Voorbeeld: men zorgt voor de dementerende uit gevoelens van liefde en dankbaarheid, omdat men vindt dat de dementerende dat, gezien diens inspanningen voor de primaire verzorger in het verleden, heeft verdiend.

Compensatie: deze vorm van motivatie speelt een belangrijke rol bij de patiëntkenmerken en doet zich een aantal malen voor op het terrein van de verzorgerskenmerken en bij de financiële situatie en de woonsituatie. Waar egalisatie bij de patiëntkenmerken verwijst naar 'iets terugdoen', draait het bij compensatie in dat geval om iets 'terugkrijgen' in de vorm van materiële of immateriële baten (extrinsieke motivatie). Compensatie biedt een tegenwicht tegen objectief belastende omstandigheden. Naast de nadelen onderkent men ook voordelen aan de situatie. Terwijl sprake is van objectieve draaglast of een vermindering van de objectieve draagkracht biedt compensatie tegelijkertijd subjectieve draagkracht.

Voorbeeld: de primaire verzorger ontvangt geld voor de verzorging en komt daardoor in betere financiële omstandigheden te verkeren of ervaart naar aanleiding van de verzorging gevoelens van trots en voldoening over de eigen aanpak van de situatie en trekt zich daaraan op.

Congruentie: motivatievariant met betrekking tot het sociale netwerk en de professionele hulp. Bij congruentie staat niet, zoals bij egalisatie en compensatie, gelijkmaking maar gelijk zijn op de voorgrond. Hulpaanbod en hulpbehoefte zijn volledig met elkaar in overeenstemming en sluiten geheel op elkaar aan. De hulp speelt in op heel specifieke behoeften van de primaire verzorger en is boven verwachting. Men krijgt meer dan men verwacht of gewend is. De hulp draagt daardoor meer bij aan de subjectieve draagkracht dan men objectief gezien verwachten zou.

Voorbeeld: de gezinsverzorgster vindt men meer dan geweldig omdat deze goed met de dementerende overweg kan. Dat is niet iets wat je op bestelling kan aanvragen. Het moet maar net klikken en deze toevalstreffer wordt daarom buitengewoon gewaardeerd. Een van de primaire verzorgers spreekt in dit kader van een 'lot uit de loterij'.

Deze varianten van hantering, acceptatie en motivatie worden bewerkstelligd door een scala van achterliggende factoren waarvan we noemen: het karakter van de primaire verzorger, de tijdsduur van de verzorging, de mate van wederkerigheid in de relatie tussen de primaire verzorger en de dementerende, informatie over de ziekte en verzorging, subjectieve overwegingen die verwachtingen ten aanzien van aandacht, bezoek of hulp van anderen afzwakken of versterken en materiële of immateriële baten naar aanleiding van de verzorging. De werking van een aantal van deze achtergrondfactoren is veelzijdig en complex. Zij kunnen meerdere interveniërende factoren beïnvloeden en oefenen daarbij gelijktijdig soms zowel een positieve als een negatieve invloed uit op de subjectieve belasting. Zo kan een goede voorafgaande relatie met de dementerende de motivatie van de primaire verzorger versterken, maar tegelijkertijd diens hantering in de weg staan. Men zet zich zó volledig in voor de dementerende dat men aan zichzelf voorbij gaat en bijvoorbeeld geen gebruik maakt van hulpverlening die wel voorhanden is omdat men dat de dementerende niet aan wil doen. Een eenduidige stelregel voor hoe het samenspel van de interveniërende factoren uitvalt, is niet te geven, omdat dit afhankelijk is van de soort en de mate van voorkomen van achtergrondfactoren. Inzicht daarin zal daarom per primaire verzorger verkregen moeten worden. Een constatering die niet alleen geldt voor

het samenspel van interveniërende factoren, maar doorgetrokken moet worden naar de subjectieve belasting in totaal.

Verder willen we met betrekking tot de interveniërende factoren nog opmerken dat kijk op de subjectieve belasting van primaire verzorgers en het soort interveniërende factoren dat daarop van invloed is niet alleen informatie geeft over welke primaire verzorgers tot een risicogroep moeten worden gerekend. Het kan ook informatie verschaffen over welke dementerenden mogelijk in een gevarenszone verkeren. Zo blijkt het stellen van grenzen ten opzichte van de zorg die men aan de dementerende verleent een veel voorkomende hante-ringsvorm, indien de motivatie van de primaire verzorger gestoeld is op zakelijke motieven of wanneer er sprake is van demotivatie als gevolg van een slechte vroegere relatie. In het laatste geval kan 'hanteren' zelfs overgaan in 'negeren'. Inzicht in de interveniërende factoren laat echter ook zien, dat een goede vroegere relatie niet automatisch een garantie biedt dat de dementerende niks zal overko-men. Een goede vroegere relatie kan niet alleen de hantering maar ook de acceptatie van de ziekteverschijnselen door de primaire verzorger in de weg staan. Hierdoor kan een situatie ontstaan die niet alleen voor de primaire verzorger maar ook voor de dementerende belastend is.

Aanvullende gezichtspunten

Naast inzicht in de interveniërende factoren bracht het onderzoek een aantal aanvullende gezichtspunten teweeg (hoofdstuk 10). Allereerst liet het zien hoe een kwalitatieve totaalbenadering als onze onder-zoeksmethode een verdieping kan geven aan het vele kwantitatieve deelonderzoek naar de belasting van familieleden van dementerenden. Inzicht in de individuele belasting van primaire verzorgers 'overstijgt' uitkomsten als een overzicht van het aantal mensen dat in de populatie van primaire verzorgers agressieve uitingen van de dementerende of sociale isolatie als gevolg van de verzorgingstaak, een probleem vindt. Het overstijgt ook bevindingen dat partners in het algemeen zwaarder belast worden door de verzorgingssituatie dan kinderen. Deze generaliserende informatie inzake verdelingen en mate van voorkomen van probleemgebieden, probleemgroepen of andere probleemindicatoren binnen de populatie zijn belangrijk omdat ze aantonen dat primaire verzorgers in de knel zitten en derhalve een doelgroep vormen voor professionele hulpverleners. Deze roep om hulpverlening vraagt echter tegelijkertijd om een ander

soort informatie. In een individuele hulpverleningssituatie gaat het er niet om wat de meeste primaire verzorgers als een probleem ervaren, maar wat de primaire verzorger in kwestie belást en waaróm.

Het onderzoek nuanceerde voorts de indicaties die de literatuur ons gaf voor verschillen in subjectieve en objectieve belasting. Als voorbeeld nemen we hier de relatie van de primaire verzorger met de dementerende. Eerder in deze samenvatting gaven we al aan dat daar niet uitsluitend een gunstige uitstraling van hoeft uit te gaan op de belasting van de primaire verzorger. Het kan immers diens hantering in de weg staan. Men laat om de dementerende terwille te zijn bijvoorbeeld maatregelen die de verzorging efficiënter zouden doen verlopen achterwege. Voorts is een aantal van hen zo betrokken bij de verzorging dat ze zich daardoor niet alleen problemen op de hals halen, maar ook geen moment in staat zijn de verzorging van zich af te zetten. Het beheerst hun doen en laten, ook op momenten dat anderen de verzorging overnemen. Met betrekking tot acceptatie van de ziekteverschijnselen kan een goede relatie eveneens negatieve bijeffecten sorteren. De pil die deze primaire verzorgers te slikken krijgen, smaakt hen extra bitter. Terwijl we in de literatuur, waar we acceptatie terugvinden onder de noemer 'anticiperend rouwen', met name de negatieve invloed van ambivalente of symbiotische relaties genoemd zien, zien we in ons onderzoek dat ook een goede relatie acceptatie kan verhinderen. Daarnaast blijkt ook het omgekeerde van wat in de literatuur genoemd wordt zich voor te doen. Hoewel een slechte relatie de primaire verzorger kan demotiveren, wordt de negatieve uitstraling ervan op de subjectieve belasting van de primaire verzorger soms gedeeltelijk gecompenseerd of geheel te niet gedaan door de positieve uitwerking die ervan uit kan gaan op de hantering en acceptatie van de ziekteverschijnselen. Minder aangename aspecten in de voorafgaande relatie kunnen de primaire verzorger bovendien een bagage hebben opgeleverd die nu goed van pas komt. Men was al gewend of had reeds geleerd zich aan te passen aan de dementerende, die zich bijvoorbeeld altijd al weinig gelegen liet liggen aan de primaire verzorger. Andere positieve effecten zijn dat men er geen moeite mee heeft zich neer te leggen bij hetgeen de dementerende als gevolg van de ziekte overkomt, dat men afstand weet te houden en dat men een praktische kijk op zaken heeft waarbij men zichzelf niet vergeet. Bij deze primaire verzorgers zien we bijvoorbeeld ook dat zij om deze reden paal en perk weten te stellen aan de verzorging en daardoor niet in de knoop raken met concurrerende aandachtsgebieden als een baan of een gezin.

De praktische inzichten die het onderzoek ons verschaft, zijn de volgende:

* Door in ons onderzoek de objectieve belasting (zoals waargenomen door een buitenstaander) te onderscheiden van de subjectieve belasting (de perceptie ervan door de primaire verzorger) zijn we met de neus op het feit gedrukt dat de belasting van primaire verzorgers van dementerenden een vaak onvoorspelbare individuele variatie vertoont. Professionele hulpverlening aan de primaire verzorger zal, gezien deze verscheidenheid in subjectieve belasting, altijd vooraf moeten worden gegaan door een individuele probleembepaling waarbij niet de inzichten van de professionele hulpverlener maar de primaire verzorger zelf fungeert als 'belastingkompas'.

* Een effectief hulpaanbod grijpt in op de subjectieve belasting van primaire verzorgers en baseert zich op een horizontale, een verticale en een voortgaande belastingbepaling te zamen met de primaire verzorger. Een horizontale belastingbepaling levert een probleem-identificatie op. Deze wordt verkregen door systematisch met de primaire verzorger de subjectieve draaglast dan wel draagkracht na te lopen aan de hand van wat wij de 'patiëntkenmerken', de 'verzorgerskenmerken' en de 'omgevingskenmerken' hebben genoemd. Nadat de subjectieve belasting gelokaliseerd is, moet worden nagegaan waaróm de belasting op deze wijze wordt ervaren. We hebben hier de term 'verticale belastingbepaling' aan meegegeven. Het onderzoek geeft daartoe handvatten. We weten nu immers dat we voor de vraag staan welke interveniërende factoren daar, naast de objectieve belasting, de oorzaak van zijn. Doorvragen op hantering, acceptatie en motivatie maakt duidelijk welke hulp effectief ingrijpt op de achterliggende oorzaken van deze subjectieve belasting. Een goede verticale belastingbepaling zal dan ook het antwoord verschaffen op de probleem-identificatie uit de horizontale belastingbepaling, in de zin van een hulpindicatie. Voortgaande belastingbepaling tot slot verwijst naar de noodzaak om niet alleen voorafgaande aan, maar ook ten tijde van de hulpverlening de belasting te bepalen. Dit om na te gaan of het belastingpatroon zich veranderd heeft en of het hulpaanbod nog wel adequaat is.

* Om tot bovenstaande belastingbepaling te komen is het noodzakelijk dat de intake van de problematiek bij primaire verzorgers en het in gang zetten van de professionele hulpverlening als een apart taakgebied bij een daartoe uitgeruste hulpverlener wordt ondergebracht. Vervolgens zou deze hulpverlener, die ook de taak heeft voortgaand de belasting te bepalen, als contactpersoon voor de

primaire verzorger en professionele hulpverleners beschikbaar moeten blijven. Met een adequate belastingbepaling zijn we er echter nog niet. De uitkomsten van ons onderzoek laten ook zien dat interventies, gericht op het beïnvloeden van factoren die ten grondslag liggen aan hantering, acceptatie en motivatie meer en gerichte aandacht verdienen in het reguliere hulpaanbod. De uitvoering van deze aanbevelingen in de praktijk vraagt om een groter aandeel van de RIAGG en het maatschappelijk werk bij de professionele ondersteuning van primaire verzorgers van dementerenden.

We besluiten deze samenvatting door onze onderzoeksbevindingen boven de groep van primaire verzorgers van dementerenden uit te tillen. Hantering, acceptatie en motivatie zullen als algemene noemers ook een ingang bieden om de subjectieve belasting van primaire verzorgers van andere chronisch zieken te beïnvloeden.

SUMMARY

The demented person and the primary care giver

Usually the partner or one of the children of a person becoming demented play the key role in care at home. They are therefore termed "primary care givers". In this study, the burden on these family members plays the central role. For those unfamiliar with or ignorant of dementia the causes, prevalence and symptoms are stated in Chapter I. Chapter II gives an impression of the care provided by family members, their motivation and the problems they may encounter.

Research subject and approach

When comparing the subjective burden exerted on primary care givers the differences can be based in part on the actual differences in the care situation. Thus far these differences in burden can be understood by an outsider. However, there are also primary care givers who perceive more or less identical situations very differently. When something is a problem for one care giver and not for another, there are apparently more factors which influence the subjective burden and some understanding of these factors will have to be gained.

The underlying principle of our study is the difference, as determined by preceding studies, between objective burden (facts) and subjective burden (the perception of these facts). This division provides us with the required comparative point. By establishing the same factual situational aspects of the objective burden for all primary care givers and subsequently investigating how these are perceived, some understanding can be gained of the similarities and differences which occur. This comparison was not, however, our primary objective. Our objective was to find an answer as to why differences arise. Therefore, if the subjective burden is not an extension of the objective burden, the reasons given by the primary care givers will be looked at. On the basis of the comparison of this information an attempt will be made to classify the intervening factors, which explain the mutual individual differences in the perception of the objective burden.

In order to arrive at as complete an understanding as possible, we will assess a wide range of aspects which are related to demented

persons and the primary care giver, as well as characteristics of the environment. Furthermore, the burden, as well as the capacity to bear this burden, will be reviewed. Finally, this broad approach implies that it will not be possible to reduce the subjective burden to a totality or a to number of pre-selected problem feelings. The subjective burden will be presented per aspect of the objective burden as it is expressed by the primary care givers themselves (Chapter III).

Subject of the study

To answer the question of the study: "What causes the differences between subjective and objective burden?", a method is required which gives access to the individual's personal perception of the primary care givers. A qualitative investigation offers the best opportunities for this. We have opted for case studies.

In order to develop a concept framework of the intervening factors based on the information in the case studies, we combine the analytic induction method and the constant comparative method. The case studies will be undertaken as a "relay race" in which data collection and data analysis alternate. The information from prior case studies indicates the direction the data collection in the subsequent cases should take. To increase the opportunity of acquiring new information, a deliberate search for variation in primary care givers as regards age, sex, familial tie to the demented person and duration of care will be made. On the basis of the information from the case studies an attempt will be made to establish major and minor aspects related to intervening factors. We envisage an impetus to theory shaping and not to theory testing.

A taxonomy of objective burden

Before starting on our investigation, a guideline was developed in Chapter V in order to classify the objective burden on all primary care givers equally.

Guideline for patient characteristics:

* Functional disturbances of demented persons: their physical, mental and social functioning we regard as an objective burden which increases in relation to the degree of seriousness and the number.

- * Assistance by the primary care giver: this aspect is included in patient characteristics as the request for help is determined in the first place by the functional disturbances of the demented person. The scope and diversity of the help provided by the primary care giver determine the objective burden.

Guideline for care giver characteristics:

- * Functional validity of the primary care giver: physical handicaps reduce the objective capacity and a good functional validity increases the objective capacity.

- * Competing areas of attention: other task areas which confront the primary care giver such as a job or family, increase the objective burden.

Guideline for environmental characteristics:

- * Financial situation: financial restrictions in acquiring modifications and provisions which could ease the task of providing care are regarded as a reduction of the objective burden. If there are no financial limitations, we noted this as increasing the objective burden.

- * Living conditions: a practical living situation which is aligned to changing and decreasing functioning of the demented person increases the objective capacity as does living in with the demented person. Where this is not the case we note it as a reduction in the objective capacity.

- * Social network: attention, visits or help from members of the social network increase the primary care giver's objective capacity to bear pressure. Primary care givers have greater expectations of this from family members than from friends and acquaintances. When these expectations are not fulfilled and attention, visits or assistance decrease or do not take place, we assume this leads to a reduction in the objective capacity.

- * Professional care: assistance provided by district nursing, home help, etc., increases the objective capacity. Absence of professional care, which from the point of view of an outsider is necessary with regard to the remaining characteristics of the objective burden, will make inroads on the objective capacity.

Indications in the literature for differences in the burden

The second preparatory step to this study was checking the literature for indications of differences in the burden of primary care givers (Chapter VI). For instance, a good relationship between the primary care giver and the demented person before the latter became ill could reduce the burden on the primary care giver. Other authors point out that caring for the demented person does not necessarily have to lead to a "sacrifice" by the primary care giver. There could be material or emotional compensation. Furthermore, the type of family relationship could also affect the burden. It is possible that children may be less emotionally involved with the demented person than are partners and are thereby able to distance themselves more. It is also assumed that the duration of the care has some influence. As the primary care giver adapts to the situation during the course of time, the burden will gradually be reduced. According to other sources there could be a negative effect as with time the burden increases. The literature also notes differences between men and women. Women apparently feel more ensnared by the caring role than men and this role is apparently more difficult for men as they are unfamiliar with it. Finally, differences in the burden are highlighted as one care giver can adapt better than another.

Based on this information, a topic list was compiled for use in determining the intervening factors, when differences occurred between objective and subjective burden. The topic list was continuously updated and amended during the data collection, depending on the primary care giver in question and the acquired understanding at that point in time.

Acquiring and processing data

In Chapter VII we account for the manner in which this investigation was undertaken. Data relating to the core of our investigation i.e, the subjective burden and intervening factors, were acquired by means of the qualitative investigation. From November 1988 to February 1990 forty primary care givers (partners, daughters, daughters-in-law and a few sons) from all parts of the country were interviewed. All of them were interviewed twice at their homes. These interviews lasted three hours on average. They were recorded on tape and typed out in full (well over 2,600 pages).

To facilitate analyses, these pages were coded to indicate whether the relative text section contained information on objective burden, subjective burden or intervening factors. The coded interviews were copied and with the help of scissors and glue arranged, per topic, into objective burden, subjective burden and intervening factors. In this way we could maintain our material in its original state and at the same time find the desired basis for ordering in the form of rows (information per primary care giver) and columns (comparison of primary care givers per aspect of the burden).

Results of the study

As an introduction to the results of the study we summarise the differences between objective and subjective burden in Chapter VIII, as well as the factors which could play a role in this. By specifying the subjective burden in relation to separate aspects of the objective burden, it can be determined to what extent the objective and subjective burden run parallel, both in content as well as in the extent of the burden. In the cases presented in this section, the subjective pressure is sometimes greater and sometimes smaller than the objective pressure. Similar examples are also given for subjective and objective strength. These comparisons between subjective and objective burdens and results, "such as a smaller subjective than objective burden", were not determined by making calculations with the qualitative material. The results do not refer to an absolute or numerical value. What they do represent, however, is a relationship acquired on the one hand by comparing the subjective and objective burden per primary care giver, and on the other hand by a mutual comparison of the subjective burden in relation to the objective burden.

Intervening factors

The core of our study is contained in Chapter IX. It was shown that intervening factors, besides the objective burden, are an important component of subjective burden. They can be manifested in a wide ranging area and are often of surprising and varied influence. Coping, acceptance and motivation are common denominators of these intervening factors. These terms represent dimensions. "Acceptance" for instance, refers to both the effects of surrender as well as resistance. Further analysis of our research material shows that coping, accept-

ance and motivation manifest themselves in various forms. Per intervening factor, these are variations on the same basic theme.

Coping	Acceptance	Motivation
adaptation	conformity	equalization
distance	extinction	compensation
anticipation	consideration	congruency

A short description of these variations is given below. In certain types of burden, some of these play a major role. Others appear to play a part in several areas. We confine ourselves in this summary to a general indication of the intervening factors and limit ourselves to a description only of their positive poles, i.e., their burden-reducing variable.

COPING

The term "coping" refers to the primary care givers' active adjustments to the situation, with the result that they are able to resist or reduce problems. By this effective method of dealing with problems, the burden is experienced as being less than had been objectively foreseen and, where it had been expected objectively, the subjective capacity to bear the burden is not, or only slightly, reduced.

Adaptation: a method of coping in relation to patient characteristics. The primary care giver correctly deals with the disease and the care of the demented person. We opted for the term "adaptation" because people are able to adapt to specific demands made by the disease and the care of the demented person.

Example: when the demented person makes an incorrect statement or is repetitive, allowing the demented person to talk, confirming the statements or distracting him.

Distance: a means of coping which plays a leading role in relation to care giver characteristics and two elements of environmental characteristics, namely the financial situation and housing. Besides these, distance also appears in patient characteristics. "Distance" indicates

methods of coping which are characterised by being able to maintain distance from objective burden aspects.

Example: when the care of a demented person is combined with a job or housekeeping the tension between these two factors is eliminated by restricting the care either to the demented person or to other areas.

Anticipation: a pro-active variant of coping which is manifested relative to the social network and professional care. This activity is aimed at preventing problems. In this case the primary care giver has personally opted not to accept attention, visitors or assistance from others. This is done by weighing profits and losses, estimating that the disadvantages of attention, visits or assistance are greater than the advantages. Their need for this is not fulfilled as they regard the cure as being worse than the disease.

Example: the primary care giver avoids conversation about the demented person as he does not wish to be confronted by lack of understanding, incomprehension or disbelief from his environment; or he refuses day-care as he is afraid this would upset the patient more.

ACCEPTANCE

Acceptance comprises everything in which the primary care giver takes objective adverse circumstances for what they are. Whereas when coping, the subjective burden is reduced by taking action to adjust the situation in as favourable a manner as possible, acceptance is manifested when less of a subjective than objective burden is a result of the fact that objective problems do not create subjective problematical feelings. This leads to less of a subjective than objective burden and little or less of a reduction in the capacity to bear the burden than expected.

Conformity: a form of acceptance in relation to patient characteristics. Problems are recognised but no attention is paid to them, they are "parked" somewhere, as it were. People take things as they come and lay them aside. This is just the way things are. They have passed the stage of denial and rebelliousness. They are neither excited or angry. They face reality.

Example: not making an issue of the care, but simply carrying on.

Extinction: a variant of acceptance which is primarily manifested in relation to care giver characteristics and sometimes in relation to

environmental characteristics, particularly in the financial and housing situations. It also appears sometimes in reference to patient characteristics. Extinction is one step further than conformity. Whereas in conformity one still knows better but accepts the situation, in extinction one no longer knows any better. Growing accustomed to and being absorbed by the circumstances has diminished the problematical aspect. One is not *able* to live with the situation as in conformity, one simply *lives* in it.

Example: one of the primary care givers said: "By now it has been going on for such a long time, I no longer pay that much attention to the problems arising from the situation as I did in the beginning. The difficulties have faded in the meantime."

Consideration: with reference to the social network, consideration is the most important form of acceptance. Consideration also appears a number of times in relation to professional assistance and patient characteristics. In the case of consideration, we found that acceptance occurs because the primary care giver takes account of mitigating circumstances considering the behaviour of others. On this basis, they are able to be more understanding of undesirable behaviour by, for instance, the demented person or the family members. This is not excusing the environment in general. Primary care givers are usually quite specific as to why and for whom they show consideration.

Example: a primary care giver accepts that his sister does not come and help, because her husband is ill and requires her care.

MOTIVATION

Motivation refers to subject-related motives which strengthen the subjective capacity of the primary care giver. These subjective capacity factors are not related to the objective capacity aspects. They are quite separate. With reference to the objective pressure, motivation can function as a driving force to keep up the care or counter-balance the objective pressure. Where an objective source of strength is present, motivation can increase this strength in the eyes of the primary care giver.

Equalization: equalization is a form of motivation in the area of patient characteristics. Equalization increases the will of the primary care giver to care for the demented person and thereby his subjective capacity. Key words here are reciprocity, smoothing, equating (intrinsic motivation). The primary care giver gives something back to the

demented person by his or her care. Give and take are in balance. Previously the demented person had been the good provider.

Example: one cares for the demented person out of feelings of love and gratitude, because one finds that the demented person deserves it for everything he had done for the primary care giver in the past.

Compensation: this type of motivation plays an important role in reference to patient characteristics and appears several times in reference to the area of care giver characteristics and the financial and housing situation. Whereas equalization refers to "doing something in return" in patient characteristics, compensation is geared to "getting something back" either in the form of material or immaterial advantages (extrinsic motivation). Compensation is a good counterweight to objective burdening circumstances. Besides the disadvantages, there are also advantages attached to the situation. Compensation offers subjective capacity to bear the burden, even though a reduction in the objective capacity or objective burden is involved.

Example: the primary care giver receives money for the care he provides and is thereby in improved financial circumstances; or he experiences feelings of pride and satisfaction as a result of the care and handling of the situation and derives a stimulus from this.

Congruency: motivational variant related to the social network and professional help. Here, as opposed to equalization and compensation, equating is not the main factor but *being* equal. The care provided and the care demanded are completely aligned. The care is geared to very specific needs of the primary care giver and is more than expected. One receives more than had been expected or has been accustomed to. Therefore, the assistance contributes more to the subjective capacity than had been expected objectively.

Example: The primary care giver regards the home-help as being more than exceptional because she can get along so well with the demented person. This is not something one can order. It simply has to click and this lucky break is therefore especially appreciated. One of the primary care givers called this "a lucky draw in a lottery".

The variants in coping, acceptance and motivation are effected by a wide range of factors, namely the character of the primary care giver, the duration of the care, the amount of reciprocity in the relationship between the primary care giver and the demented person, information on the disease and the care, subjective considerations which strengthen or weaken the expectations regarding attention, visitors or assistance and material or immaterial assets. The effect of a number of these background factors is multifaceted and varied. They can influence many intervening factors and, at the same time, exert positive as

well as negative influence on the subjective burden. Thus, a previously good relationship with the patient can strengthen the motivation of the primary care giver, but at the same time obstruct the ability to cope. One is so completely absorbed by the patient that one's own needs are ignored and no use is made of available assistance because one does not want to expose the patient to it. No clear guidelines can be given on how the concerted action of the intervening factors will develop, because it is dependent on the type and extent of background factors present. Insight into this will therefore have to be obtained per primary care giver. This applies not only to the concerted action of intervening factors, but also to the total subjective burden.

With regard to the intervening factors, it should be noted that insight into the subjective burden and the type of intervening factors which influence it provides information not only on which primary care givers should be regarded as belonging to a risk group, but also on which demented patients could probably be in the danger zone. It appeared that setting limits to the care provided for the patient is a much used way of coping when the motivation of the primary care giver is based on economic motives or when there is demotivation as a result of a previously bad relationship. In the latter case "coping" can even deteriorate into "negation". Understanding the intervening factors also demonstrates that a former good relationship does not automatically guarantee that nothing will happen to the patient. A good previous relationship can not only impede coping by the primary care giver, but also his acceptance of the symptoms. In this way a situation can arise which is not only a burden to the primary care giver but also to the patient.

Supplementary points of view

The investigation highlighted a number of complementary points of view, besides giving insight into intervening factors (Chapter 10). In the first place it demonstrated how a qualitative total approach, such as our method of investigation, can enhance many quantitative investigations into the burden of family members of a demented person. Understanding the individual burden on primary care givers "transcends" results as the number of primary care givers who regard aggressive statements by the patient or social isolation as being a problem. It also transcends the findings that partners are usually burdened more by the caring situation than children. This

generalising information on the division and incidence of problem areas, problem groups or other problem indicators in the population are important, as they indicate that primary care givers are in trouble and therefore form a target group for professional assistants. At the same time, this call for help, however, requires a different type of information. Not every individual situation is concerned with what most of the primary care givers regard as a problem, but what the primary care giver in question regards as a problem, and why.

The investigation brought nuances to the information we acquired from the literature on the differences between objective and subjective burden. As an example we can use the relationship between the primary care giver and the patient. Previously in this summary we have already indicated that this does not necessarily have to be a positive influence on the burden of the primary care giver. It can also impede his ability to cope. For instance, in order to please the patient one avoids taking measures which might be more efficient. Furthermore, a number of them are so involved in caring that they not only cause more problems, but are not able to set aside the care for even a moment. It controls all their actions, also when others take over from them. A good relationship can even have a negative side effect in terms of accepting the symptoms. The medicine these primary care givers have to swallow is even more bitter. Whereas we find acceptance under the heading of "anticipatory mourning" in the literature, especially the negative influence of ambivalent or symbiotic relationships, our investigation has shown that a good relationship can also hinder acceptance. The opposite of what is described in the literature also appears to take place. Although a bad relationship can reduce the primary care giver's motivation, its negative effect on the subjective burden can be partially compensated or eliminated entirely by the positive effect on coping and acceptance of the symptoms. Added to this, a less pleasant aspect of the previous relationship could have given the primary care giver the ability to deal with the present situation. One had already been accustomed to or had learned to adapt to the patient who, for instance, had previously never taken much notice of the primary care giver anyway. Other positive effects are that one has little trouble in accepting what happens to the patient as a result of the disease. One is able to distance oneself and take a practical view of the situation, thereby not forgetting oneself. These primary care givers are able to set clear limits to their care and are not disturbed by competing areas of attention such as a job or family.

From research to practice

The practical understanding gained from our investigation is as follows:

- * By distinguishing the objective burden (as perceived by an outsider) from the subjective burden (as perceived by the primary care giver) it was enforced that the burden on primary care givers of demented persons often displays unpredictable, individual variations. Professional assistance to the primary care giver should always be preceded by individual problem identification whereby the ideas of the primary care giver and not those of the professional assistant function as "burden compass".

- * An effective offer of help affects the subjective burden of the primary care giver and is based on horizontal, vertical and continuous determination of the burden, together with the primary care giver. A horizontal determination of the burden establishes problem identification. This can be attained by systematically determining, with the primary care giver, what we have defined as the "patient characteristics", "the primary care giver characteristics" and the "environmental characteristics". After the subjective burden has been localised, it should be established why the burden is being experienced as it is. We have termed this "vertical determination of the burden". Our research gives guidelines for this. After all, we now know that we have to face the question of which intervening factors, besides the objective burden, are the cause of this. Probing into coping, acceptance and motivation will reveal which help effectively touches on the underlying causes of this subjective burden. A good definition of the vertical burden determination will provide the answer to the problem identification from the horizontal burden determination, in the sense of an indication of assistance. Finally, continued burden determination refers to the necessity to determine the burden not only before the care giving, but also during it, in order to assess whether the pattern of the burden has altered or whether the assistance remains adequate.

- * In order to arrive at a determination of the burden as mentioned above, it is essential that the intake of the problems of the primary care giver and setting professional assistance in motion should be regarded as a separate assignment to a professional assistant. Subsequently this assistant, who also has to determine the continuing burden, should be the contact between the primary care giver and professional assistants. However, adequate determination of the burden is not the full story. The results of our research also show that

intervention geared towards influencing the factors underlying coping, acceptance and motivation deserve increasing specific attention in regular assistance. The implementation of these recommendations in practice requires the RIAGG <Regional Institute for Mental Welfare> and social work to play a greater role in providing professional support to primary care givers of people becoming demented.

We conclude this summary by extending our findings beyond the group of primary care givers of demented persons. As common denominators, coping, acceptance and motivation will provide an opening to influence the subjective burden of primary care givers of other chronically ill people.

Literatuur

Agthoven, W.M. van

- 1985 *Zorg op Maat, Het afstemmingsproces tussen wijkverpleging, cliënt en informele zorgverlener*. Amsterdam: Vrije Universiteit, Faculteit Sociale Geneeskunde.

Amann, A.

- 1984 'Environment and Need for help in Old Age. On the double-selectivity in welfare-supply'. Paper presented at the IInd annual meeting of the European Behavioural and Social Science Research Section (IAG). Oslo: Gran.

Argyle, N., S. Jestice en C.P.B. Brook

- 1985 'Psychogeriatric patients: their supporters' problems. In: *Age and Ageing*, 14, 3, 55-360, nr. 6.

Barnes, R.F., M.A. Raskind e.a.

- 1981 'Problems of Families Caring for Alzheimer Patients: Use of a Support Group'. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. XXIX, 80-85, nr. 2.

Becker, H.S.

- 1968 'Social Observation and case studies'. In: *International Encyclopedia of the Social Sciences*, 11, 232-238.

Bevers, A.M.

- 1982 *Oudere mensen en hun kinderen, een tweezijdig onderzoek naar de beseefs-context van een verwantschapsrelatie*. Nijmegen: Sociologisch Instituut.

Bevers, A.M.

- 1984 'Asymmetrie in de relatie tussen oudere mensen en hun kinderen'. In: Knipscheer, C.P.M. (red.), *Ouder worden, een uitdaging voor het familieverband*. Nijmegen, Seminar Gerontologie.

Bloemendal, G., M.S.H. Duijnste en J.C.M. Hattinga Verschure

- 1985 *Thuis in het verpleeghuis*. Nijkerk: Intro.

Boelen, K.W.J. van en G.J. Zwanikken

- 1975 *Psychische stoornissen bij bejaarden*. Leiden: Stafleu.

Bogdan, R.C. en S.K. Biklen

- 1982 *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods*. Boston: Allyn and Bacon.

Bos, G.A.M. van den

- 1989 *Zorgen van en voor chronisch zieken*. Proefschrift Houten: Bohn, Scheltema, Holkema.

Braam, G.P.A., J.A.I. Coolen en J. Naafs

- 1981 *Ouderen in Nederland, Sociologie van bejaarden, bejaardenzorg en beleid*. Alphen aan den Rijn/Brussel: Samsom Uitgeverij.

- Braam, G.P.A.
1983 'Zorgsystemen voor ouderen en zorgen voor elkaar'. In: Braam, G.P.A., J. Berting e.a. (red.), *Ouderen en sociale zekerheid*, 's-Gravenhage: Vuga Uitgeverij.
- Braithwaite, V.
1987 'Coming to terms with burdens in home care'. In: *Australian Journal on Ageing*, 6, nr. 1, 20-23
- Braun, H.
1983 'Verwandschaftliche Hilfe für ältere Menschen. Eine explorative Untersuchung des Handlungsfeldes weiblicher Helfer'. In: *Zeitschrift für Gerontologie*, 16, 210-215.
- Brody, E.M.
1981 '"Women in the Middle" and Family Help to Older people'. In: *The Gerontologist*, 21, 471-480.
- Brody, E.M.
1985 'Parent Care as Normative Family Stress'. In: *The Gerontologist*, 25, nr. 1, 19-29.
- Bromley, D.B.
1986 *The case-study method in psychology and related disciplines*. London/Chichester/New York: J. Wiley & Sons.
- CBO (Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing)
1988 *Diagnostiek bij het dementie-syndroom*. Verslag Consensus-bijeenkomst 4 november 1988. Utrecht: CBO.
- CBS
1989 'Bevolkingsprognose voor Nederland 1989-2050'. In: *C.B.S. Statistisch Bulletin*, 21 december 1989.
- Cantor, M.H.
1983 'Strain among caregivers: a study of experience in the United States'. In: *The Gerontologist*, vol. 23, nr. 6, 597-604.
- Chenoweth, B. en B. Spencer
1986 'Dementia: the experience of family caregivers'. In: *The Gerontologist*, vol. 26, nr. 3, 267-272.
- Chronisch ziekenbeleid* (notitie)
1991. Tweede Kamerstuk 22025, 1 en 2, 's-Gravenhage: SDU-Uitgeverij.
- Daal, H.J.
1990 *Vrijwilligerswerk en informele hulp in Nederland. Een inventarisatie van onbetaald werk buiten het eigen huishouden, in het bijzonder op het gebied van de hulpverlening*. 's-Gravenhage: NIMAWO.
- Dawson, J.
1987 'Evaluation of a Community-based Night Sitter Service'. In: Fielding, P. (ed.), *Research in the Nursing Care of Elderly People*. Chichester/New York: John Wiley & Sons.

- Diesfeldt, H.F.A., L.R. van Houte en R.M. Moerkens
1986 'Duration of Survival in Senile Dementia'. In: *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 73, 366-371.
- Diesfeldt, H.F.A.
1987 'Dementie en veroudering'. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 4, 21-35.
- Duijnstee, M.S.H.
1983 *Als je goed luistert, hoor je ze huilen: geschreven portretten van verpleeghuisbewoners*. Nijkerk: Intro.
- Duijnstee, M.S.H.
1985 *Ze lacht nog wel als ze me ziet; gesprekken met familieleden van dementerende ouderen*. Nijkerk: Intro.
- Duijnstee, M.S.H., C.L.M. Erkens en D.H. Sipsma
1987 *Psychogeriatric thuis; een handreiking voor wijkverpleging en gezinsverzorging*. Almere: Versluys Uitgeverij B.V./Nijkerk: Intro
- Eckstein, H.
1975 'Case Study and Theory in Political Science'. In: Greenstein, F. en N. Polby (eds), *The Handbook of Political Science: Strategies of Inquiry*, 7, 79-137. London: Addison-Wesley.
- Feenstra, G.
1987 'Dementie-onderzoek en het intrigerende chromosoom-21'. In: *de Volkskrant*, 16-5-1987, p. 33.
- Fengler, A.P., Goodrich, N.
1979 'Wives of Elderly Disabled Men: The Hidden Patients'. In: *The Gerontologist*, vol. 19, nr. 2, 175-183.
- Fitting, M., P. Rabins, M.J. Lucas en J. Eastham
1986 'Caregivers for Dementia Patients: A comparison of Husbands and Wives'. In: *The Gerontologist*, vol. 26, nr. 3, 248-252.
- Fox, J.H. en R.D. Terry
1987 'Hulp voor de patiënt met Alzheimer en begeleiding van de familie'. In: *Patient Care*, 24-31, juni.
- Frederiks, J.A.M.
1985 'Dementie'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 129, nr. 46, 2199-2205.
- Frederiks, J.A.M.
1988 'Neurologisch onderzoek'. In: *C.B.O.-diagnostiek bij het dementie-syndroom*. Verslag Consensus-bijeenkomst 4 november 1988. Utrecht: CBO.
- Gendron, C.E., L.R. Poitras, M.L. Engels, D.P. Dastoor, S.E. Sirota, S.L. Barza, J.C. Davis en M.B. Levine
1986 'Skills Training with Supporters of the Demented'. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, 875-880.

George, L.K. en L.P. Gwyther

1984 'The Dynamics of Caregiver-Burden: Changes in Caregiver Well-Being Over Time.' Paper presented at the Annual Meetings of the Gerontological Society of America, San Antonio, Texas.

George, L.K. en L.P. Gwyther

1986 'Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults'. In: *The Gerontologist*, vol. 26, nr. 3, 253-259.

Gerritsen, J.C., E.W. Wolffensperger en W.J.A. van den Heuvel

1986 'De observatie van psychogeriatrische cliënten en de zorgverlening thuis'. Deelrapport in het kader van evaluatie-onderzoek sociale psychogeriatric, Rijksuniversiteit Groningen, Vakgroep Medische Sociologie.

Gezondheidsraad

1988 *Advies inzake psychogeriatrische ziektebeelden (in het bijzonder dementie, depressie en delirium)*, nr. 7. 's-Gravenhage: Gezondheidsraad.

Gilhooly, M.

1980 'Social Aspects of Senile Dementia'. In: Taylor, R. en A. Gilmore (eds.), *Current trends in British gerontology. Proceedings of the 1980 conference of the British Society in Gerontology*, 61-76. London: British Society in Gerontology.

Gilhooly, M.L.M.

1984 'The impact of care-giving on care-givers: Factors associated with the psychological well-being of people supporting a dementing relative in the community'. In: *British Journal of Medical Psychology*, 57, 35-44.

Gilhooly, M.L.M.

1986 'Senile dementia: Factors associated with caregivers' preference for institutional care'. In: *British Journal of Medical Psychology*, 59, 165-171.

Gilleard, C.J.

1984 *Living with dementia; community care of the elderly mentally infirm*. London & Sydney: Croom Helm Ltd.

Gilleard, C.J., W.D. Boyd en G. Watt

1982 'Problems in caring for the elderly mentally infirm at home'. In: *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 1, 151-158.

Gilleard, C.J., E. Gilleard, K. Gledhill en J. Whittick

1984 'Caring for the elderly mentally infirm at home: a survey of the supporters'. In: *Journal of Epidemiology and Community Health*, 38, 319-325.

Glaser, B.G. en A.L. Strauss

1967 *The Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.

Goedhart, M.L. en M.J.H. Nuyens

1989 *Thuiszorg voor psycho-geriatrische patiënten: een overzicht van bestaande hulpverlening en nieuwe initiatieven. Deel 1 van het rapport: 'Naar psycho-geriatrische thuiszorg in Noord-Brabant'. Tilburg: Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant.*

Golodetz, A., R. Evans, G. Heinritz en C.D. Gibson

1969 'The Care of Chronic Illness. The "Responser" role'. In: *Medical Care*, 7, nr. 5, 385-394.

Gorter, K.A.

1989 *Thuishulp gewogen. Een onderzoek naar de behoefte van lichamelijk gehandicapte mensen aan hulp thuis. 's-Gravenhage: NIMAWO.*

Graaff, W.J. de en P.E.M. Hupkens

1985 'Dementie als huisartsgeneeskundige opgave'. In: *Huisarts en Wetenschap*, 28, 25-29.

Grad, J., Sainsbury, P.

1963 'Mental illness and the family'. In: *The Lancet*, 3, 544-547.

Greene, J.G., R. Smith, M. Gardiner en G.C. Timbury

1982 'Measuring Behavioural Disturbance of Elderly Demented Patients in the Community and its Effects on Relatives: a factor analytic study'. *Age and Ageing*, 11, 121-126.

Gruenberg, E.M.

1978 'Epidemiology of senile dementia'. In: Schoenberg, B.S., (ed.), *Advances in neurology*, vol. 19. New York: Raven Press.

Haar, H.W. ter

1979 'De psycho-geriatrische patiënt'. In: Welten, J.B.V., J.J. Luyten e.a. (red.), *De psycho-geriatrische patiënt*, Leiden: uitg. Spruyt, Van Mantgem & De Does b.v.

Harper, S., Lund, D.A.

1990 'Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and non-institutionalized dementia patients. Towards a model of caregiver burden.' In: *International Journal of Ageing and Human Development*, vol. 30, 1990 nr.4, 241-262.

Hattinga Verschure, J.C.M.

1979 'Mantelzorg'. In: *Medisch Contact*, 5, 139-141.

Hattinga Verschure, J.C.M.

1981 *Het verschijnsel zorg; een inleiding tot de zorgkunde*. Lochem: De Tijdstroom.

Hattinga Verschure, J.C.M.

1989 'Mantelzorg rond ouderen'. In: *Geriatric-informatorium*, juli. Alphen aan den Rijn: Samsom Stafleu, J 1012-1 - J 1020-17.

- Heck, G.L. van en A.J.J.M. Vingerhoets
1989 'Copingstijlen en persoonlijkheidskenmerken'. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 44, 73-87.
- Herz, M.I., J. Endicott en R.L. Spitzer
1976 'Brief versus standard hospitalization: the families', In: *American Journal of Psychiatry*, 133:7, 795-801.
- Hirschfeld, M.
1983 'Homecare versus institutionalization: family care-giving and senile brain disease'. In: *Int. J. Nurs. Stud.*, vol. 20, nr. 1, 23-32.
- Hoening, J. en M.W. Hamilton
1966a 'Elderly Psychiatric Patients and the Burden on the Household'. In: *Internationale Monatschrift fur Psychiatrie und Neurologie*, vol. 152, nr. 5, 281-293.
- Hoening, J. en M.W. Hamilton
1966b 'The schizophrenic patient in the community and his effect on the household'. In: *International Journal of Social Psychiatry*, 26, 165-176.
- Hooft, F. van 't
1977 'Dementie en dement gedrag bij bejaarden'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 121, nr. 16, 660-663.
- Hörl, J.
1989 'Looking back to caregiving, findings from case studies in Vienna, Austria'. In: *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 4, 245-256.
- Hörl, J. en L. Rosenmayr
1985 *Families versus organizations as caregivers*. Paper presented at the XIIIth International Congress of Gerontology, New York, July 12-17.
- Horowitz, A.
1985 'Family Caregiving to the Frail Elderly'. In: *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5, 194-245.
- Horowitz, A. en L.W. Shindelman
1983 'Reciprocity and Affection: Past Influences and Current Caregiving'. In: *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 5, nr. 3, 5-20.
- Houdenrove, B. van
1979 'Is dat verdriet nu echt nodig? Over pathologische rouw en rouwtherapie'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 3, 35e jg., 157-163.
- House, J.S.
1981 *Work Stress and Social Support*. California: Addison-Wesley.
- Howell, M.
1984 'Caretakers Views on Responsibilities for the Care of the Demented Elderly'. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 32, nr. 9.

- Ikels, Ch.
1983 'The Process of Caretaker Selection'. In: *Research on Ageing*, vol. 5, nr. 4, 491-509.
- Isaacs, B.
1971 'Geriatric Patients: Do their families care?' In: *British Medical Journal*, 4, 282-286.
- Isaacs, B., M. Livingstone en Y. Neville
1972 *Survival of the unfittest. A study of geriatric patients in Glasgow*. London/Boston/Glasgow: Routledge & Kegan Paul.
- Janssen, T.
1985 *Thuiszorg bij oudere mensen; de centrale verzorg(st)er voor de invaliderende oudere mens en de ondersteuning binnen het sociale netwerk*. Katholiek Universiteit Nijmegen, Sociologisch Instituut.
- Janssen, T.
1988a *Thuiszorg: 'n hele zorg, Opvattingen en ervaringen van centrale verzorg(st)ers van hulpbehoevende oudere mensen*. Katholieke Universiteit Nijmegen, Vakgroep Sociologie.
- Janssen, T.
1988b 'Zorg om Mantelzorg'. In: *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 42, nr. 6, 169-174
- Janssen, T.
1988c 'De betekenis van de familie voor de centrale verzorg(st)er van hulpbehoevende oudere mensen'. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 19, 185-191.
- Johnson, C.L.
1983 'Dyadic Family Relations and Social Support'. In: *The Gerontologist*, vol. 23, nr. 4, 377-383.
- Johnson, C.L. en D.J. Catalano
1983 'A Longitudinal Study of Family Supports to Impaired Elderly'. In: *The Gerontologist*, vol. 23, nr. 6, 612-618.
- Jonker, C. en W. van Tilburg
1985 'Psychogeriatric'. In: Schouten, J., C. Leering en J. Bender (red.). *Leerboek Geriatrie*, Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema, Holkema, 493-527.
- Katzmann, R.
1986 'Alzheimer's Disease'. In: *New England Journal of Medicine*, vol. 314, nr. 15, 964-973.
- Keirse, M.
1987a 'Het anticiperend rouwen bij familieleden van demente bejaarden. Deel I: Soorten van verlies.' In: *Tijdschrift voor bejaarden-, kraam- en ziekenverzorging*, nr. 10, 280-284.

Keirse, M.

1987b 'Het anticiperend rouwen bij familieleden van demente bejaarden. Deel II: Achtergronden van reacties op verlies en rouwreacties'. In: *Tijdschrift voor bejaarden-, kraam- en ziekenverzorging*, nr. 11, 320-324.

Kemps, H. en M. van Swaaij

1986 "*Iemand moet het toch doen*". Een onderzoek naar de situatie van geïndiceerde ouderen en mantelzorg in Breda. Tilburg: Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant.

Kent, S.

1984 'Wat is de oorzaak van de ziekte van Alzheimer?'. In: *Moderne Geriatrie*, september, 381-384.

Knipscheer, C.P.M.

1980 *Oude mensen en hun sociale omgeving: een studie van het primaire sociaal netwerk*. Proefschrift 's-Gravenhage: Vuga-Boekerij.

Knipscheer, K.

1986 'Family care of the impaired elderly: possibilities for innovations'. In: Heuvel, W. van den en G. Schrijvers (eds.), *Innovations in care for the elderly, European Experiences*. Lochem/Gent: De Tijdstroom, 137-165.

Köbben, A.J.F.

1977 'Participerende observatie: ja! Maar hoe en waartoe?'. In: *Amsterdams Sociologisch tijdschrift*, jrg. 4, nr. 3, 301-310.

Köbben, A.J.F.

1991 'Wie niet waagt die niet wint. Over validiteit en representativiteit bij antropologisch en sociologisch onderzoek.' In: *Medelingen van de Afdeling Letterkunde*, Nieuwe Reeks, Deel 54, no. 1. Koninklijke Nederlandsche Akademie van Wetenschappen Noord-Hollandsche, Amsterdam/New York/Oxford/Tokyo.

Koning, J. de

1989 Een volksziekte in opmars. In: *VU-Magazine*, 12-15.

Kübler-Ross, E.

1969 *On death and dying*. New York: MacMillan.

Kvale, S.

1983 'The Qualitative Research Interview: a phenomenological and an hermeneutical mode of understanding'. In: *Journal of Phenomenological Psychology*, 14, 171-196.

Labarge, E.

1981 'Counseling patients with senile dementia of the Alzheimertype and their families'. In: *The Personal and Guidance Journal*, 139-143.

Lange, J. de

1990 *Vergeeten in het verpleeghuis. Dementerende ouderen, hun verzorgenden en familieleden*. NcGv-reeks 90-9, Utrecht: NcGv.

- Lazarus, R.S. en S. Folkman
1984 *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- LeCompte, M.D. en J.P. Goetz
1982 'Problems of reliability and validity in ethnographic research'. In: *Review of Educational Research*, 52, 31-60.
- Levin, E., I. Sinclair en P. Gorbach
1989 *Families, Services and Confusion in Old Age*. National Institute for Social Work Research Unit, Avebury. Aldershot/Brookfield: Gower Publishing Group.
- Lewis, J. en B. Meredith
1988 *Daughters who care*. Londen/New York: Routledge.
- Lowenthal, M.F., M. Thurnher, D. Chirboga & associates
1975 *Four stages of life: A Comparative Study of Women and Men facing Transitions*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Mace, N.L. en P.V. Rabins
1981 *The 36-hour day, a family guide to caring for persons with Alzheimer's Disease, Related dementing illness and memory loss in later life*. Baltimore/London: Johns Hopkins University Press.
- Maso, I.
1987 *Kwalitatief onderzoek*. Meppel/Amsterdam: Boom.
- Mitchell, J.C.
1983 'Case and situation analysis'. In: *The Sociological Review*, 31, 187-211.
- Montgomery, R.J.V., J.G. Gonyea en N.R. Hooyman
1985 'Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden'. In: *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montgomery, R.J.V., D.E. Stull en E.F. Borgatta
1985 'Measurement and the Analysis of Burden'. In: *Research on Ageing*, vol. 7, nr. 1, 137-152.
- Morycz, R.K.
1985 'Caregiving Strain and the Desire to Institutionalize Family Members with Alzheimer's Disease'. In: *Research on Ageing*, vol. 7, no. 3, 329-361.
- NIA, Task Force
1980 'Senility reconsidered'. In: *Journal of the American Medical Association*, 244, 259-263.
- Niederehe, G. en E. Frugé
1984 'Dementia and Family Dynamics: Clinical Research Issues'. In: *Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 21-56.
- Novak, M. en C. Guest
1989 'Caregiver response to Alzheimer's Disease'. In: *International Journal on ageing and human development*, vol. 28/1, 67-79.

- Nuy, M.H.R., J.J. van der Plaats en M. Vernooy
 1984 *Dagbehandeling in verpleeghuizen. Deel 1: de onderzoeksresultaten*. Katholieke Universiteit Nijmegen: Instituut Sociale Geneeskunde.
- 1990 *Ouderen in tel. Beeld en beleid rond ouderen 1990-1994*, Kamerstuk 21814 1-2, 's-Gravenhage: SDU Uitgeverij.
- Pai, S. en R.L. Kapur
 1981 'The Burden on the Family of a Psychiatric Patient: Development of an Interview Schedule'. In: *British Journal of Psychiatry*, 138, 332-335.
- Pagel, M.D., W.W. Erdly en J. Becker
 1987 'Social Networks: We Get By With (And In Spite Of) A Little Help From Our Friends'. In: *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 53, nr. 4, 793-804.
- Pallett, P.J.
 1987 'Determinants and effects of stress experienced by caregiving spouses of patients with Alzheimer's dementia'. In: *Dissertation Abstracts International*, vol. 47, nr. 8, 3297-B.
- Panis, P.
 1985 *De thuisverzorging van demente bejaarden; een verkennend onderzoek in Vlaanderen*. Katholieke Universiteit Leuven: Faculteit Rechtsgeleerdheid.
- Panis, P.
 1986 'Dement thuis; een exploratieve studie in Vlaanderen naar de noden en mogelijkheden bij de thuisverzorging van demente bejaarden'. In: *Senior*, 1, 3-5.
- Pearlin, L.I. en C. Schooler
 1978 'The structure of coping'. In: *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 19, 2-21.
- Pelzer, K.H.
 1988 *Zorgverlening bij psychogeriatrische problematiek. Kan het beter?* Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut.
- Peute, L.J.M.
 1988 'Dementie als belasting voor de familie: onderzoek en hulpverlening'. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 30, nr. 2, 82-93.
- Pitkeathley, J.
 1989 *'It's my duty, isn't it?' The Plight of Carers in our Society*, London: Souvenir Press.
- Platt, S.
 1985 'Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales'. In: *Psychological Medicine*, vol. 15, nr. 2, 383-393.

- Poulshock, S.W. en G.T. Deimling
 1984 'Families Caring for Elders in Residence: Issues in the Measurement of Burden'. In: *Journal of Gerontology*, vol. 39, nr. 2, 230-239.
- Rabins, P.V., N.L. Mace en M.J. Lucas
 1982 'The impact of Dementia on the Family'. In: *The Journal of Medical Association*, vol. 248, nr. 3, 333-335.
- Ravid, R. en D.F. Swaab
 1988 'De hersenbank'. In: *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 42, nr. 11, 358-360.
- Reisberg, B.
 1986 'Dementia: A systematic approach to identifying reversible causes. In: *Geriatrics*, 4, 30-46.
- Robins Kapust, L.
 1982 'Living with Dementia: The ongoing funeral'. In: *Social Work in Health Care*, vol. 7, 79-91.
- Robinson, B. en M. Thurnher
 1979 'Taking Care of Aged Parents: A Family Cycle Transition'. In: *The Gerontologist*, vol. 19, nr. 6, 586-593.
- Rogers, R.R.
 1981 'On Parenting one's elderly Parent'. In: Howells, J.G. (eds.), *Modern Perspectives in the Psychiatry of Middle Age*. New York: Brunner/Mazel, 187-197.
- Sanford, J.R.A.
 1975 'Tolerance of Debility in Elderly Dependents by Supporters at Home: Its Significance for Hospital Practice'. In: *British Medical Journal*, 3, 471-473.
- Schene, A.
 1986 *Thuis bezorgd, een literatuuronderzoek naar het verschijnsel 'burden on the family'*. NcGv-reeks 90, Utrecht: NcGv/AZU.
- 1980
 "Schets van de Eerstelijnsgezondheidszorg". Tweede Kamerstuk 16066, 1 en 2. 's-Gravenhage: SDU-Uitgeverij.
- Shanas, E.
 1979 'The family as a Social Support System in Old Age'. In: *The Gerontologist*, vol. 19, nr. 2, 169-173.
- Sheldon, F.
 1982 'Supporting the Supporters: working with the relatives of patients with dementia'. In: *Age and Ageing*, 11, 184-188.
- Sipsma, D.H.
 1986 *Sociale Geriatrie in theorie en praktijk*. Proefschrift Almere: Promedia.

Sipsma, D.H.

1991 'Psychogeriatrische patiënten'. In: Schrijvers, A.J.P., P.G.J.J. Stevens e.a. *Handboek Thuiszorg*. 's-Gravenhage: Vuga Uitgeverij B.V., A 4.1-1/ A 4.1-33.

Smaling, A.

1987 *Methodologische objectiviteit en kwalitatief onderzoek*. Proefschrift Lisse: Swetz & Zeitlinger b.v.

Smaling, A.

1990 'Objectiviteit en rolneming'. In: Maso, I. en A. Smaling (red.), *Objectiviteit in kwalitatief onderzoek*. Meppel: Boom, 30-47.

STG (Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg)

1990 *Zorgen voor geestelijke gezondheid in de toekomst*. Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema, Holkema.

Tanja, T.A. en A. Hofman

1985 'De epidemiologie van seniele dementie'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 129, nr. 46, 2206-2209.

Terry, T.D.

1982 'Brain disease in ageing, especially senile dementia'. In: Terry, R.D., C.L. Bolis en G. Toffano (eds.), *Neural ageing and its implications in human neurological pathology*, Ageing series vol.18, New York: Raven Press.

Teusink, J.P. en S. Mahler

1984 'Helping Families Cope with Alzheimer's Disease'. In: *Hospital and Community Psychiatry*, 35, nr. 2, 152-156.

Thompson, E.H. en W. Doll

1982 'The Burden of Families Coping with the Mentally Ill: An Invisible Crisis'. In: *Family relations*, 31:3, 379-388.

Tilburg, T. van

1985 *De betekenis van ondersteuning in primaire sociale relaties: een uitwerking ten behoeve van onderzoek naar de ervaren ondersteuning, wenselijk geachte verbondenheid, en eenzaamheid*. Amsterdam: VU Uitgeverij.

Tjadens, F.L.J. en C.L. Woldringh

1989 'Informeel zorg in Nederland, zelfzorgproblemen, behoefte aan zorg en praktisch-instrumentele onderlinge hulp'. Nijmegen: ITS.

Vandermarliere, G.

1986 Vergrijzing en dementie. In: *Senior*, nr. 17, 380-382.

Ven, L van de

1983 'De thuisverpleegkundige en de familie van dementerende bejaarden'. Uiteenzetting gehouden op de 9^e verjaardag van de verpleegkunde -dag van de thuisverpleegkundigen- Oostende.

- Ven, L. van de en R. Hectors
1983 'Reflecties over de begeleiding van familieleden van dementerende bejaarden'. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 14, nr. 4, 149-156.
- Ven, L. van de en J. Godderis
1984 'Familieleden van demente bejaarden; begeleiding in de thuissituatie'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 21, nr. 40, 1343-1349.
- Vernooij, M.
1987 'Tot je eigen verbazing kunnen mensen met je theorie uit de voeten'. Interview-verslag door H. Nelissen. In: *Leeftijd*, nr. 6, 10-11.
- Vitaliano, H., M. Young en J. Russo
1991 'Burden: A Review of Measures Used Among Caregivers of Individuals with Dementia'. In: *The Gerontologist*, vol. 31, nr. 1, 67-75.
- Vliet, A.C.F. van
1987 'Problemen in de relatie met ouderen met dementiële verschijnselen'. In: Houweling, T.J., M.W. Ribbe e.a. (red.), *Oud(er) worden nu*. GIA Symposiumboek, 219-224.
- Wester, F.
1987 *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*. Muiderberg: Coutinho.
- Wing, J.K., E. Monck, G.W. Brown en G.M. Carstairs.
1964 'Morbidity in the Community of Schizophrenic Patients Discharged from London Mental Hospitals in 1959'. In: *British Journal of Psychiatry*, 110, 10-21.
- Zarit, J.M.
1982 *Family roles, social supports and their relation to caregivers burden*. Paper presented at the meeting of the Western Psychological Association, USA, Sacramento.
- Zarit, S.H., K.E. Reever en J.M. Bach-Peterson
1980 'Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden'. In: *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, H., K. Orr en M. Zarit
1985 *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families Under Stress*. New York/London: New York University Press.
- Znaniecki, F.
1934 *The Method of Sociology*. New York: Farrar and Rhinehart.
- Zuuren, F.J. van
1987 'Kwalitatief onderzoek. Een geschikt alternatief voor de psychologie?'. In: *De Psycholoog*, XXII, 283-289.

Indien het ons lukte om huisartsen, hulpverleners van de wijkverpleging, gezinsverzorging, RIAGG en het verpleeghuis voor ons onderzoek te interesseren ontvingen zij onderstaande brief. In aansluiting daarop werd telefonisch contact opgenomen. Indien de betrokkene bereid was respondenten voor het onderzoek te benaderen gaven we aan naar wat voor soort familielid onze voorkeur uitging (man of vrouw, kind of partner, enzovoort).

RESPONDENTEN GEZOCHT

In het kader van mijn promotie onder leiding van prof. dr. J.M.A. Munnichs van de Katholieke Universiteit Nijmegen wil ik een onderzoek verrichten onder familieleden van dementerende ouderen. Langs deze weg verzoek ik uw medewerking om respondenten te vinden voor dit onderzoek.

Doel van het onderzoek

Inzicht verkrijgen in de belasting die familieleden, die een dementerende ouder of partner *thuis* verzorgen, ervaren. Aan de orde komen gesprekspunten zoals: veranderingen in de relatie met de dementerende oudere, wijze waarop men voorkomende problemen in de zorgverlening oplost, mate waarin men geïnformeerd is over de ziekteverschijnselen en de omvang van de hulpverlening door overige familieleden, vrienden en professionals.

Profielschets respondent

Het onderzoek richt zich op die ene persoon *uit de familie* (partner of kind), die de *belangrijkste* rol vervult in de verzorging van de dementerende oudere thuis.

Het afnemen van interviews

Het afnemen van de interviews geschiedt bij voorkeur in de thuissituatie van de respondent. Het gaat daarbij om minimaal twee gesprekken. De namen van de respondenten en de gegevens uit de vraaggesprekken worden uiteraard geheel *anoniem* verwerkt.

Mijn vraag aan u

Kent u vanuit uw werksituatie familieleden van dementerenden, die aan bovenstaande profielschets voldoen. Zo ja, bent u bereid deze familieleden het verzoek voor te leggen of ik telefonisch contact met hen mag opnemen om eventuele deelname aan het onderzoek door te spreken.

hulp nodig bij aan-uitkleden			
hulp nodig bij toiletgang			
hulp nodig bij verplaatsen			
hulp nodig bij in en uit bed			
hulp nodig bij in en uit stoel			
hulp nodig bij traplopen			
hulp nodig bij hygiëne uiterlijk			
incontinent van urine			
incontinent van faeces			

Mate van vereist toezicht	altijd/ja	soms	nooit/neen
kan alleen naar buiten			
kan alleen thuis zijn			
valneigingen			
onveilig gedrag			

Mate van storend gedrag in omgang met anderen	vaak	soms	nooit
achterdochtig			
prikkelbaar			
beschuldigingen uiten			
woede-uitbarstingen			
ruzie zoeken			
vloeken of schelden			
onaardig tegen bezoek			
agressieve uitingen			
slaan, handtastelijk			
lawaaig, gillen			
aldoor vragen stellen			
slechte/vieze manieren			

deelname aan gesprek			
in staat tot een samenhangend gesprek			
belangstelling voor familie/vrienden			
herkent bekenden			
herkent primaire verzorger			
kranten en boeken lezen			
radio en tv volgen			
Mate van afwijkend gedrag	altijd/vaak	soms	nooit/neen
's nachts onrustig			
zwerfneigingen			
hallucinaties			
aldoor spullen verstoppen			
vergeetachtig			
in de war			
zit maar te zitten			
plotselinge stemmings- veranderingen/huilbuien			

Hulp door primaire verzorger

- Om wat voor hulp gaat het? voorbeelden?
- Gaat het om dagelijkse hulp of paar maal per week?
- Met primaire verzorger de dag of de week doorlopen om soort hulp & tijdsbeslag in kaart te brengen.

VERZORGERSKENMERKEN

Functionele validiteit

- Heeft men lichamelijke beperkingen, ziekten?
- Voor doorvragen: hoe is het met het gebruik van ledematen: handen, voeten, benen, rug, nek enzovoort? Hoe gaat het met lopen, zitten, bukken, tillen, zien, horen?

Concurrerende aandachtsgebieden

- Andere personen of taakgebieden waar men naast de verzorging van de dementerende de zorg voor heeft?
- Om wat of wie gaat het en hoeveel tijd vergt het per dag/per week?

OMGEVINGSKENMERKEN

Financiële situatie

- Inleidende vraag: doen zich door de ziekte en verzorging van de dementerende extra uitgaven voor?
- Zou de beschikking over meer financiële middelen de verzorging vergemakkelijken?
- Zijn er uitgaven die men gezien de beschikbare financiën niet maakt, maar die de verzorging wel zouden vergemakkelijken met betrekking tot vervoer, huisaanpassingen, hulp, verpleeg-materialen en hulpmiddelen of anderszins?

Woonsituatie

- Beschrijving indeling huis
- Wat zijn de praktische voor- en nadelen van het huis? Dit relateren aan de ziekteverschijnselen en de verzorging van de dementerende.
- Hoe ver woont men van de dementerende vandaan?

Sociaal netwerk

- Hoe ziet de gezinssituatie er uit? Voor kinderen: partners, eigen kinderen, broers en zussen. Voor partners: hoeveel kinderen heeft men?
- Na identificatie gezinsleden per persoon bezoek - hulppatroon nalopen: wat en hoe vaak?
- Met wie is het contact afgenomen sinds de ziekte van de dementerende?

Professionele hulp

- Huisarts: komt deze uit zichzelf (hoe vaak) of op afroep? Is informatie verstrekt over de ziekte en de verzorging?
- Is er wijkverpleging, gezinsverzorging en/of particuliere hulp, RIAGG, gespreksgroepen voor familieleden van dementerenden, dagverzorging of dagbehandeling?
- Per bovengenoemde hulpverlener/hulpverleningsvorm: tijdstip, omvang en frequentie van de hulpverlening.

Topic-lijst interveniërende factoren

Nadat de objectieve belasting in kaart was gebracht, is vervolgens aan de hand van de uitkomsten daarvan doorgevraagd hoe deze feitelijke situatie-aspecten door een primaire verzorger werden ervaren. Zo werd bij functioneringsstoornissen die zich voordeden, nagevraagd of zij ja dan nee als een probleem werden gevoeld door de primaire verzorger, of men de eigen fysieke handicap als een probleem voelde enzovoort.

Bij verschillen in subjectieve en objectieve belasting (zie voor de richtlijn op grond waarvan we deze vergelijking maakten hoofdstuk 5) werd steeds doorgevraagd naar het waarom. Indien het nodig was om het gesprek op dit punt met vragen op gang te brengen, hielden we enkele aandachtspunten in het achterhoofd. Bij aanvang van de interviews zag deze topic-lijst er als volgt uit:

- Hoe kijkt men terug op de vroegere relatie met de dementerende, hoe ging men met elkaar om, hoe lag toen het aandachts- en hulppatroon?
- Indien de rollen omgekeerd waren, zou de dementerende de primaire verzorger dan op dezelfde manier verzorgd hebben?
- Kijkend naar het hier en nu, wat zijn dan de gevoelens jegens de dementerende en de verzorgersrol?
- Waarom is niet een van de andere kinderen de primaire verzorger?
- Zijn gevoelens jegens de dementerende of jegens andere gezinsleden door de tijd heen veranderd?
- Hoe pakt men de verzorging aan, hoe komt dat?
- Voelt men zich eindverantwoordelijk in deze situatie, kan men er afstand van nemen?
- Hoe kijkt men tegen de toekomst aan?
- Onder wat voor omstandigheden zou men overwegen de zorg te stoppen?
- Als men terugkijkt naar de verzorging in de beginperiode, wat zijn dan de verschillen met nu?
- Hebben zich tijdens de verzorging veranderingen ten goede voorgedaan?

Mia Duijnsteet werd geboren op 26 mei 1952 te 's-Gravenhage. Na haar eindexamen M.M.S. (1970, Scholengemeenschap Etten-Leur) voltooide zij in 1974 de Opleiding tot Verpleegkundige A (St. Elisabeth-ziekenhuis Leiderdorp) en in 1976 de Opleiding tot Verpleegkundige in de Maatschappelijke Gezondheidszorg (Haagse Sociale Academie). Daarna werkte zij tot 1977 als wijkverpleegkundige bij de Stichting Interkruis Leiden. Vervolgens studeerde zij psychologie aan de Rijksuniversiteit Leiden, waar ze in 1984 afstudeerde als arbeids- en organisatiepsycholoog. Van 1984 tot 1989 was zij werkzaam bij de afdeling Zorgverlening van de Nationale Kruisvereniging. Thans is zij coördinator van de sector Ouderen van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW.

Mia Duijnsteet is (mede)auteur van artikelen en van onderzoeks- en beleidsrapporten, vooral op het terrein van de thuisverpleging. Bovendien publiceerde zij met G. Bloemendal en J.C.M. Hattinga Verschure *Thuis in het Verpleeghuis* (1985) en met D.H. Sipsma en C.L.M. Erkens *Psychogeriatric Thuis* (1987). Daarnaast verschenen van haar hand *Als je goed luistert, hoor je ze huilen; geschreven portretten van verpleeghuisbewoners* (1983) en *Ze lacht nog wel als ze me ziet; gesprekken met familieleden van dementerende ouderen* (1985), waarvoor zij in 1987 de Hattinga Verschure-prijs ontving. Zij is bestuurslid van de Vereniging voor Psychogeriatric en de Alzheimer Stichting.

Stellingen, behorende bij het proefschrift
De belasting van familieleden van dementerenden

- 1 De professionele hulp aan familieleden van dementerenden moet meer aandacht geven aan de wijze waarop de hantering, acceptatie en motivatie de subjectieve belasting van deze familieleden beïnvloeden
- 2 Het ongenueanceerde gebruik van de term 'dementerende ouderen' gaat voorbij aan de dementie die mensen op jongere leeftijd treft
- 3 Het strikte onderscheid tussen een eerste en een tweede lijn in de gezondheidszorg heeft in de praktijk een ongewenste scheidslijn tussen intra- en extramurale voorzieningen teweeggebracht
- 4 Wie geen rekening houdt met de belasting van familieleden van dementerenden krijgt de rekening gepresenteerd door de belastingdienst
- 5 Terwijl de pers slechts aandacht heeft voor de actiekant van de mishandeling van ouderen door familieleden, dienen hulpverleners na te gaan waarop deze actie een reactie is
- 6 Wat een wonderlijke metamorfose ondergaat de betekenis van het woord 'gezondheidszorg' wanneer wij denken aan een voorbije Chinese traditie waarin een gemeenschap haar dorpsarts onderhield totdat iemand ziek werd
- 7 Misbruik van het woord 'gebeuren' als toevoeging aan een willekeurig ander woord (bijv. het zorggebeuren) maakt van de Nederlandse taal een onduidelijk gebeuren
- 8 De wervende reclame van de Nederlandse Spoorwegen spoort niet met het slechte onderhoud van wachtruimten en treinstellen

Mia Duijnstee

Nijmegen, 30 januari 1992

